

**UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS**

**FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS**

**E.A.P. DE COMUNICACION SOCIAL**

**Hermanos de sangre : discurso social del VIH-SIDA en personas diagnosticadas que toman TARGA (tratamiento antiretroviral de gran actividad para adultos seropositivos) y que pertenecen a un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) de Lima**

**TESIS**

**Para optar Título Profesional de Licenciado en Comunicación Social**

**AUTOR**

**Martín Alexander Chávez Burgos**

**Lima – Perú**

**2013**

A mí madre por su confianza, aliento y apoyo.  
A mis hermanos Katy y Ernesto por creer en mí, darme ánimo  
y apoyarme.  
A Kail y Salvador, mis sobrinos  
A G. A. por su apoyo y compañía.  
Y en especial a los miembros del GAM Renacer del Hospital  
Nacional Dos de Mayo, así como, a todos aquellos que hicieron  
posible realizar el estudio.

El patrimonio inmaterial más importante que tenemos los seres humanos resulta de sumar: lo emocional, lo intelectual y la experiencia cotidiana para afrontar el mundo de la vida.

## INDICE

INTRODUCCIÓN.....	08
-------------------	----

### CAPÍTULO 1

<b>PROBLEMA.....</b>	<b>14</b>
1.1 Antecedentes.....	14
1.1.1 Situación Epidemiológica del VIH-SIDA en el Perú.....	15
1.1.1.1 Primeros casos de SIDA en el Perú.....	15
1.1.1.2 Los primeros casos asintomáticos en el Perú.....	15
1.1.1.3 Situación actual del VIH-SIDA en el Perú.....	16
1.1.1.4 Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM).....	18
1.2 Formulación del problema.....	19
1.2.1 Problema general.....	19
1.2.2 Problemas específicos.....	19
1.3 Justificación.....	20
1.4 Objetivos de la investigación.....	20
1.4.1 Objetivo general.....	20
1.4.2 Objetivos específicos.....	21
1.4.3 Variables o categorías de investigación.....	22

### CAPÍTULO 2

<b>CONCEPTOS BÁSICOS, MARCO TEÓRICO Y REFERENCIAL.....</b>	<b>23</b>
2.1 <b>Conceptos Básicos</b> .....	23
2.1.1 Percepciones.....	23
2.1.2 Estereotipos.....	23
2.1.3 Discriminación Social.....	23
2.1.4 Mitos Sociales.....	24
2.1.5 Cosmovisión.....	24
2.1.6 Identidad.....	24
2.1.7 Significado.....	24
2.1.8 VIH y SIDA.....	25
2.1.9 Grupos de Ayuda Mutua (GAM).....	25
2.1.10 Derechos en Salud.....	25
2.1.11 Interacción Social.....	26
2.1.12 Interacción Comunicativa.....	26
2.1.13 Vida Cotidiana.....	26
2.1.14 Mundo de la Vida (Lebenswelt).....	26
2.2 <b>Marco Teórico</b> .....	27
2.2.1 ¿Teorías o abordajes en Comunicación y Salud?.....	27
2.2.1.1 Modelo de Creencias en Salud.....	29
2.2.1.2 Bandura: El Aprendizaje Social.....	30
2.2.2 Teoría de la Acción Comunicativa.....	30
2.2.2.1 La acción “instrumental” y los fines individuales.....	31
2.2.2.2 La acción “estratégica” y los objetivos en común.....	32
2.2.2.3 Acción Comunicativa: Actuaciones reguladas y consensos.....	32
2.2.2.4 Mundo de la Vida: La reproducción simbólica.....	33
2.2.3 Interaccionismo Simbólico y el sujeto “activo y creativo”.....	35
2.2.4 La capacidad imaginativa de los colectivos.....	37
2.2.4.1 Castoriadis y los imaginarios sociales.....	37

2.2.5	Discurso social: Sentido de la praxis social.....	38
2.2.5.1	Habermas y el discurso social.....	41
<b>2.3</b>	<b>Marco Referencial.....</b>	<b>42</b>
2.3.1	Investigaciones recientes sobre VIH-SIDA en América Latina.....	42
2.3.2	Investigaciones recientes sobre VIH-SIDA en el Perú.....	45
2.3.3	Marco Normativo y Legal alrededor del VIH-SIDA en el Perú.....	49
2.3.3.1	Norma Técnica de adherencia al TARGA-2004.....	49
2.3.3.2	Marco Legal relacionado a la temática investigada.....	50
	Constitución Política del Perú. Art. 2º.....	50
	Ley General de Salud.....	50
	Ley CONTRA SIDA.....	50

### **CAPÍTULO 3**

<b>METODOLOGÍA.....</b>	<b>52</b>
3.1	Contexto, procedimientos y participantes.....
3.2	Metodología de la investigación.....
3.2.1	Enfoque epistemológico.....
3.2.2	Investigación Cualitativa: Comprensión del mundo simbólico.....
3.3	Diseño de investigación.....
3.4	Población.....
3.4.1	Unidad de análisis: Los miembros del GAM Renacer.....
3.4.2	Muestra por “Juicio”.....
3.5	Instrumento de recolección de datos.....
3.5.1	Guía de entrevista en profundidad semi estructurada.....
3.6	Análisis e interpretación.....
3.6.1	Procesamiento y categorización de los datos.....

### **CAPÍTULO 4**

<b>RESULTADOS.....</b>	<b>63</b>
<b>B. Eje temático: Discurso social del VIH-SIDA</b>	
<b>de los miembros del GAM RENACER de Lima.....</b>	<b>63</b>
4.1	<b>Sub. Eje temático 1:</b> Atributos que construyen la identidad de los miembros del GAM Renacer de Lima para enfrentar el VIH-SIDA.....
	63
4.2	<b>Sub. Eje temático 2:</b> Percepciones que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA.....
	100
4.3	<b>Sub. Eje temático 3:</b> Mitos que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA.....
	117
4.4	<b>Sub. Eje temático 4:</b> Estereotipos de lo que significa vivir con VIH-SIDA que conocen los miembros del GAM Renacer de Lima.....
	132

4.5	<b>Sub. Eje temático 5:</b> Significados de vivir con VIH-SIDA que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima asociados al plan de vida.....	141
4.6	<b>Sub. Eje temático 6:</b> Prácticas discriminatorias a las que están expuestos los miembros del GAM Renacer de Lima.....	156
4.7	<b>Sub. Eje temático 7:</b> Perspectiva de los afectados sobre el tratamiento mediático del VIH-SIDA (Prensa escrita, radial y televisiva).....	164
	<b>CONCLUSIONES</b> .....	172
	Respecto a Comunicación, Identidad y Estructura Organizacional del GAM Renacer de Lima.....	172
	Percepciones que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima al inicio de la enfermedad.....	174
	Percepciones que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima sobre el diagnóstico después del TARGA.....	175
	Mitos que tienen los afectados por vivir con VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima al inicio de la enfermedad.....	180
	Mitos que tienen los afectados por vivir con VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima en la etapa TARGA.....	181
	Respecto a los significados de vivir con VIH-SIDA que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima asociados al plan de vida.....	182
	Prejuicios de lo que significa vivir con VIH-SIDA que conocen los miembros del GAM Renacer de Lima.....	185
	Tratamiento mediático del VIH-SIDA desde la perspectiva de los afectados.....	188
	<b>RECOMENDACIONES</b> .....	190
	Para los miembros del GAM Renacer de Lima.....	190
	Para el tratamiento de la noticia e involucramiento en una respuesta positiva sobre el VIH-SIDA para los medios de comunicación peruanos.....	192
	Sugerencias para la formulación de Políticas Públicas en VIH-SIDA para el Perú.....	194
	Preguntas por responder a partir del estudio.....	196

<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>197</b>
--------------------------	------------

<b>ANEXOS.....</b>	<b>204</b>
--------------------	------------

Anexo 1 Situación epidemiológica del VIH-SIDA en el Perú.....	205
---	-----

1.1 Casos notificados de VIH-SIDA / Perú: 1983-2009.....	205
--	-----

1.2 SIDA: Razón hombre/mujer / Perú: 1983-2010.....	206
---	-----

1.3 SIDA: Distribución por edad y sexo / Perú: 1983-2010.....	207
---	-----

1.4 SIDA: Distribución por departamentos / Perú: 1983-2010.....	208
---	-----

1.5 SIDA: Vías de transmisión / Perú: 1983-2010.....	209
--	-----

Anexo 2 NORMA TÉCNICA DE ADHERENCIA AL TARGA EN EL PERÚ.....	210
---	-----

Anexo 3 Cuadro resumen de entrevistados del GAM Renacer de Lima.....	255
---	-----

Anexo 4 Guía de entrevista en profundidad semi estructurada.....	258
---	-----

## INTRODUCCIÓN

Discurso Social del VIH-SIDA en personas diagnosticadas, en TARGA y que pertenecen a un Grupo de Ayuda Mutua recoge los significados actuales de la experiencia social de ser seropositivo tomando tratamientos para el diagnóstico, en la vida cotidiana, en los miembros del GAM Renacer de Lima.

En el **Capítulo 1** se desarrolló el problema de investigación que comprende los antecedentes del estudio, referidos a la situación epidemiológica del VIH-SIDA en el Perú; lo cual incluye: los primeros casos de SIDA, los primeros casos asintomáticos y el estado actual de la enfermedad en el país, así como, la definición general de Grupo de Ayuda Mutua (GAM).

El planteamiento del problema general fue: ¿Cuáles son las auto percepciones y estereotipos que los miembros del Grupo de Ayuda Mutua Renacer, del Hospital Nacional Dos de Mayo de Lima, perciben de lo que significa vivir con VIH-SIDA?

De la interrogante se formuló el objetivo general de la investigación: Comprender la cosmovisión sobre vivir con VIH-SIDA que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima, con el propósito de establecer líneas de acción en comunicación para la prevención positiva de la enfermedad. De la cual se definieron los objetivos específicos del estudio, las categorías de investigación, los Sub. Ejes temáticos y las preguntas de la guía de entrevista en profundidad semi estructurada.



Las razones para la realización del estudio fueron: contribuir para que las experiencias de vida (y las voces) de los PVVS sean tomadas en cuenta en el diseño, implementación, monitoreo y evaluación de líneas estratégicas de acción en comunicación, en la atención integral y la promoción de la salud y en la formulación de políticas públicas en VIH-SIDA.

Una forma de conocer la cosmovisión de un grupo es a través del estudio de su discurso social en relación con un fenómeno específico, es decir, los argumentos, los significados, las representaciones, las valoraciones, las imágenes de su experiencia individual y colectiva con dicho fenómeno. En nuestro caso: las percepciones, los mitos, los estereotipos, los prejuicios, los significados y el tratamiento mediático del VIH-SIDA en la vida cotidiana de los PVVS del GAM Renacer del Hospital Nacional Dos de Mayo de Lima.

Al tratarse de un grupo organizado se exploraron los atributos que constituyen su identidad organizacional, con el propósito de comprender mejor el entramado mundo de relaciones de socialización de los PVVS dentro y fuera del espacio físico de interacción del GAM Renacer.

En **el Capítulo 2** se elaboró el Marco Teórico. El cual iniciamos con la definición de conceptos básicos de: identidad, cosmovisión, estereotipos, mitos, prejuicios, discriminación, derechos en salud, VIH-SIDA, GAM, interacción social, interacción comunicativa, vida cotidiana y mundo de la vida. A fin que las nociones teóricas, planteadas, dialoguen con sus significados, imágenes y representaciones sociales y nos aproximemos de forma adecuada a los sujetos de estudio en su realidad.

Es importante recalcar que en el Marco Teórico, propiamente dicho, se trabajó bajo el término Abordajes en Comunicación y Salud en vez de Teorías de Comunicación en Salud. Debido a que la estructura lógica, de conceptos e ideas, de las Teorías de Comunicación en Salud no se ajustan a un modelo sistemático de la realidad. El abordaje en Comunicación y Salud lo hemos desarrollado desde las nociones de: la Teoría del Aprendizaje social y el Modelo de creencias en salud.

Respecto a la Teoría de la Acción Comunicativa, de Habermas, se describieron algunas de sus ideas principales: los tipos de acción que intervienen en la explicación del mundo y su definición de la categoría social: Mundo de la Vida.

Del Interaccionismo simbólico describimos los principios básicos para estudiar la interacción social establecidos por Blúmer, Manis, Melzer y Rose e intentamos explicar su idea del “sujeto activo y creativo”. Si bien, el Interaccionismo simbólico se ubica dentro de la tradición sociológica ofrece herramientas conceptuales y epistemológicas para abordar desde la comunicación a los sujetos de estudio.

De los Imaginarios sociales desarrollado por Cornelius Castoriadis nos centramos en su definición de lo imaginario como creación incesante e indeterminada que actúa entre sujeto y discurso.

Precisamente Calsamiglia y Tusón describen al discurso como practica social la cual implica una relación dialéctica de un evento discursivo particular, la institución y la estructura social en el cual se recrea. En tanto Dittus argumenta que el discurso es producción social de sentido el cual hace referencia a las formas a las cuales el hombre apela para relacionarse con el mundo y significarlo. Afinamos el abordaje del discurso con los aportes de Habermas y sus condiciones de validez para enunciar ideas con el propósito de establecer consensos en las relaciones sociales.

Como parte del Marco Referencial se revisaron una serie de investigaciones, actuales, realizadas por organizaciones e instituciones vinculadas directa o indirectamente con el VIH-SIDA en América Latina y el país como: ONU-SIDA, FLACSO-Ecuador, La Red SIDA Perú, el Instituto de Prensa y Sociedad, Red de Investigación en Sexualidades y VIH/SIDA en América Latina, la Universidad Peruana Cayetano Heredia, el Observatorio del derecho a la Salud, del Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES) y el Centro de Estudios para el Desarrollo y la Participación (CEDEP).

Lo que permitió conocer las orientaciones epistemológicas y metodológicas; instrumentos, resultados y recomendaciones alrededor del tema del VIH-SIDA, la Sexualidad y los Derechos Humanos en América Latina y el Perú.

Se tuvo en cuenta el Marco Legal y Normativo en torno al VIH-SIDA en el Perú: la Ley General de Salud # 26842, la Ley Contra SIDA # 26626 y la Norma Técnica para el Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad (TARGA) en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH-SIDA).

En el **Capítulo 3** se explicó la mirada epistemológica y metodológica de la investigación. En cuanto al primero, nos situamos bajo el paradigma Interpretativista el cual busca conocer y comprender las construcciones simbólicas y los significados que los sujetos brindan a los fenómenos en el mundo social, sus marcos de referencia e interpretativos para construir, significar y representar la realidad.

En lo que respecta a la metodología el estudio fue de tipo cualitativo, expo facto, transversal, exploratorio, descriptivo. Nos interesó conocer en un solo momento los significados de la experiencia social de vivir con VIH-SIDA en los PVVS del GAM Renacer, del Hospital Nacional Dos de Mayo de Lima. A través de la aplicación de 30 entrevistas en profundidad semi estructuradas.

La población estudiada fueron Personas Viviendo con VIH-SIDA (PVVS) que reciben **Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad (TARGA)**, en un hospital público de Lima Metropolitana. La unidad de análisis fue el Grupo de Ayuda Mutua Renacer del **Pabellón Medicina Tropical-Santa Rosa II** del Hospital Nacional Dos de Mayo.

Para la muestra fueron seleccionados 30 PVVS pertenecientes al GAM Renacer, los cuales debían cumplir algunos atributos específicos como: estar sometidos al tratamiento de TARGA, no haber realizado su abandono, pertenecer al grupo como mínimo más de un año, entre otros.

El instrumento empleado para recolectar información fue una: Guía de Entrevista en Profundidad Semi Estructurada que se aplicó al total de la muestra (30 entrevistados). La guía se dividió en 7 sub ejes temáticos relacionados directamente con los objetivos de investigación a fin de abordar de forma integral a los sujetos de estudio “los miembros del GAM Renacer”: atributos de su identidad organizacional para enfrentar el VIH-SIDA, percepciones, mitos, estereotipos, discriminaciones, significados y tratamiento mediático del VIH-SIDA, desde la perspectiva de los afectados, al inicio del diagnóstico y en la etapa TARGA.

En el **Capítulo 4** se presentó el análisis de los resultados a través de la reducción y categorización de los datos propuesta por Mejía Navarrete a partir de las cuales se elaboraron las conclusiones y recomendaciones del estudio

Concluyéndose con la exposición de la bibliografía en la cual se detallan los materiales (tesis, libros, revistas y artículos) consultados. Los anexos incluyen: datos publicados por la Dirección Nacional de Epidemiología (MINSA) sobre la situación actual del VIH-SIDA en el Perú, la Norma Técnica de Adherencia al TARGA, un cuadro resumen de entrevistados y modelo de guía de entrevista semi estructurada

# CAPÍTULO 1

## PROBLEMA

### 1.1 Antecedentes

En el primer capítulo se expuso, brevemente, la situación epidemiológica del VIH-SIDA en el país desde la aparición de los primeros casos estudiados por el doctor Raúl Patrucco<sup>27</sup>, continuando con los casos asintomáticos a mediados de los años 80 hasta llegar a la situación actual reportados por el Ministerio de Salud, periodo comprendido de 1983 al 2010.

Asimismo, se examina la razón de ser de los Grupos de Ayuda mutua (GAM) con el propósito de comprender los procesos de construcción de su identidad organizacional y las dinámicas de interacción y socialización de sus miembros, subrayando la importancia, que adquiere para ellos, compartir experiencias e historias de vida en común.

---

<sup>27</sup> El primer caso de SIDA en el Perú fue diagnosticado clínicamente por el doctor Raúl Patrucco en 1983. El cual fue un destacado inmunólogo, profesor principal en medicina e investigador del Instituto de Medicina Tropical “Alexander Von Humboldt”, del “Instituto de Altura” de la Universidad Peruana Cayetano Heredia (UPCH) y autor de las primeras publicaciones científicas sobre el SIDA en el Perú. Para mayor información recomendamos revisar el documento: Culpa y Coraje. Historia sobre las Políticas del VIH-SIDA en el Perú. Cueto, 2001. Consorcio de Investigación Económica y Social. Facultad de Salud Pública y Administración “Carlos Vidal Layseca”-UPCH- disponible en: <http://cies.org.pe/files/documents/DyP/DyP-07.pdf>

## **1.1.1 Situación Epidemiológica del VIH/SIDA en el Perú**

### **1.1.1.1 Primeros casos de SIDA en el Perú**

El primer caso de SIDA en nuestro país fue reportado en la Revista Diagnóstico a través de un estudio a 9 pacientes. En dicha publicación el Dr. Patrucco refiere que:

El primero (...) fue un paciente de 37 años residente en EE. UU. (New York), homosexual, usuario de drogas, con múltiples compañeros sexuales. Que manifiesta la enfermedad en enero de 1982 y que regresa al Perú, donde fue hospitalizado en mayo de 1983. Entre los pacientes homosexuales 7 fueron peruanos, 4 de ellos residentes durante mucho tiempo en el extranjero y tres que nunca salieron del país, pero que tuvieron frecuente contacto con homosexuales extranjeros. (MINSA, 2006, p. 25)

Lo cual ayudo a explicar por qué el virus no se transmitía entre peruanos, sino que era adquirido, por compatriotas, cuando mantenían relaciones sexuales sin protección con extranjeros infectados en el exterior o el Perú.

### **1.1.1.2 Los primeros casos asintomáticos en el Perú**

En 1987 se publicaron los resultados que arrojaron las primeras pruebas de ELISA en el Perú a 14 pacientes seropositivos que presentaban síntomas y en aquellos que no. El estudio reveló que “la infección se encontraba presente en personas con prácticas sexuales riesgosas (homosexuales y bisexuales), usuarios de sustancias psicoactivas y sujetos con experiencia de vida con pacientes infectados por el VIH-SIDA” (MINSA, Ibíd.).

### **1.1.1.3 Situación actual del VIH-SIDA en el Perú**

Para el 2009 el Ministerio de Salud reportó 36.138 casos de VIH y 23.446 de SIDA en el Perú (Ver anexo 1.1.). “(...) de todos los casos notificados de SIDA desde 1983 a la fecha, el 80% pertenece al sexo masculino y el 20% al sexo femenino, siendo en un primer momento la población afectada la masculina (sistema de la ONU, 2010).

Dándose a conocer que la epidemia se encuentra concentrada en hombres que tienen sexo con otros hombres. Lo cual significa que es la población más vulnerable y afectada por el VIH-SIDA en el país.

“(...) si para (...) 1986 por cada mujer con la infección había nueve varones infectados (...), actualmente el porcentaje de infecciones mujer/hombre se mantiene estable en el rango de una mujer infectada por cada tres varones con la infección” (sistema de la ONU, Ibíd.), (Ver anexo 1.2.).

En la actualidad la infección ha trascendido a otros espacios de interacción y relaciones de género, siendo la “nueva afectada la mujer” que en la mayoría de casos sería heterosexual y monógama. El principal puente de transmisión, probablemente, sea la pareja (hombre).

Según un estudio

(...). El 96% sabe sobre el VIH-SIDA. Respecto de formas de transmisión, el 76% de los jóvenes señala que el VIH se transmite mediante las relaciones sexuales. Y sobre medidas de prevención, el 70% de los jóvenes reconoce que el uso del preservativo es una manera de evitar la infección del VIH (Calandria, 2007, p. 37).



En nuestro país el VIH-SIDA tiene un rostro joven en el cual un poco más de las tres cuartas partes maneja información, se encuentra sensibilizado y conoce las formas seguras para evitar la transmisión del diagnóstico o la reinfección. (Ver anexo 1.3.)

Más de una docena de investigaciones realizadas por ONG, en Lima y provincias del Perú, entre adultos jóvenes y adolescentes “(...) hallaron que las dinámicas sociales de migración estacional, comercio y sexo comercial habían modelado culturas sexuales locales” (MINSA, 2005, p. 16).

De acuerdo al “modelo de estimaciones desarrollado por OMS y ONUSIDA, existen cerca de 76 mil personas viviendo con VIH/SIDA en el Perú” (sistema de la ONU, Op. cit.). Lo cual significa que alrededor de 40 mil personas en el Perú son portadoras del VIH-SIDA, se encuentran en periodo de ventana, no reportan o presentan sintomatologías y desconocen su diagnóstico.

La apertura y el avance económico, industrial, social, tecnológico de una ciudad trae consigo nuevas formas de interacción y socialización en la vida cotidiana, de imaginar y practicar la sexualidad, de comprender y responder frente a las enfermedades. “(...) la mayoría de los casos proceden de las ciudades y departamentos con mayor concentración urbana de la costa y selva peruana. Lima y Callao concentran el 73% de los casos registrados”, (sistema de la ONU, Ibíd.), (Ver anexo 1.4.).

A ello se suma las cuotas de las modas, la globalización, las nuevas tecnologías, los estereotipos sociales y culturales de éxito y las heterogéneas expectativas de satisfacción emocional y sexual que los medios legitiman como válidas para el mundo de la vida cotidiana.

“Predominando en nuestro país la forma de transmisión sexual” ya que un 97% de los casos registrados se infectaron por esta vía En una mínima proporción es la transmisión de madre a hijo y por transfusión sanguínea (sistema de la ONU, Ibíd.), (Ver anexos 1.5.).

#### **1.1.1.4 Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM)**

El propósito de la existencia de los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) es la autoayuda, sus miembros la conciben como la escucha del: sentir, pensar y actuar del participante en su vida cotidiana a través de una interacción y socialización cálida, directa y horizontal.

“(...) el apoyo emocional entre pares, (...) se expresa a través del dialogo de sus dificultades, miedos y angustias producto de experimentar un diagnóstico o enfermedad en la vida cotidiana, compartiendo vivencias y experiencias a fin de afrontarlo adecuadamente” (Ródenas, sf, p.198, 202, 203).

Los GAM son organizaciones de personas voluntarias quienes se reúnen semanalmente motivadas por la necesidad de compartir sus problemas y desarrollar mecanismos de resolución de conflictos a través del dialogo, a fin de promover cambios individuales y colectivos de estilos de vida. “(...) es una forma de comprender la comunicación” (Ródenas, Ibíd. p.196) en las vidas cotidianas de sus participantes o integrantes.

## **1.2 Formulación del problema**

### **1.2.1 Problema general**

¿Cuáles son las autopercepciones y estereotipos que los miembros del Grupo de Ayuda Mutua Renacer, del Hospital Nacional Dos de Mayo de Lima, perciben de lo que significa vivir con VIH-SIDA?

### **1.2.2 Problemas específicos:**

1. ¿Cómo se autoperciben los miembros del GAM Renacer para enfrentar el VIH-SIDA?
2. ¿Cuáles son las percepciones y mitos que tienen los afectados del VIH-SIDA que son parte del GAM Renacer al inicio de enfermedad y en la etapa TARGA?
3. ¿Cuáles son las valoraciones, mitos y prejuicios que los miembros del GAM Renacer perciben de lo que significa vivir con VIH-SIDA?
4. ¿Cuáles son las percepciones sobre vivir con VIH-SIDA de los miembros del GAM Renacer asociados al plan de vida?
5. ¿Cuáles son las discriminaciones y prejuicios a las que están expuestas las personas que viven con VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer?
6. ¿Cómo perciben las personas que viven con VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer el tratamiento mediático del VIH-SIDA?

### **1.3 Justificación**

Los resultados de la investigación permitieron conocer y comprender: las percepciones, los estereotipos, los mitos, los prejuicios, los significados, las discriminaciones y el tratamiento mediático que perciben y a los que están expuestos, en su vida cotidiana, los PVVS<sup>28</sup> del GAM Renacer por vivir con VIH-SIDA en dos momentos diferenciados: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA relacionado con el proyecto de vida. Así como, los atributos que construyen su identidad individual y organizacional.

Al profundizarse en el discurso social de los significados de vivir con el diagnóstico se conoció las voces de los y las afectado/as para ser tomadas en cuenta en el diseño, implementación, monitoreo y evaluación de líneas estratégicas de acción en comunicación, promoción de la salud y en la formulación de políticas públicas en VIH-SIDA.

### **1.4 Objetivos de la investigación**

#### **1.4.1 Objetivo general**

Comprender la cosmovisión que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima a fin de establecer líneas de acción en comunicación para la prevención positiva del VIH-SIDA.

---

<sup>28</sup> PVVS: Persona Viviendo con VIH-SIDA. Teniendo en cuenta que nuestro objetivo es: comprender la cosmovisión que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima a fin de establecer líneas de acción en comunicación para la prevención positiva del VIH-SIDA consideramos pertinente el término PVVS para la presente investigación porque encontramos en ella las siglas apropiadas para referirnos a las personas que viven con VIH o SIDA. Para mayor profundización del tema puede revisarse el documento: Movilizando, Cambiando, y Promoviendo. Los Mecanismos de Coordinación de País. Un Manual para las PVVS publicado por: The Global Network of People Living with HIV/AIDS del año 2005.

#### **1.4.2 Objetivos específicos:**

1. Identificar los atributos que construyen la identidad de los miembros del GAM Renacer de Lima para enfrentar el VIH-SIDA.
2. Conocer las percepciones y los mitos que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima en dos momentos: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA.
3. Identificar los estereotipos de lo que significa vivir con VIH-SIDA que poseen los miembros del GAM Renacer de Lima.
4. Conocer los significados de vivir con VIH-SIDA que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima asociados al plan de vida.
5. Conocer las prácticas discriminatorias a las que están expuestos los miembros del GAM Renacer de Lima.
6. Determinar desde la perspectiva de los afectados el tratamiento mediático del VIH-SIDA.

### **1.4.3 Variables o categorías de investigación**

Se definieron las siguientes categorías de investigación:

1. Atributos que construyen la identidad de los miembros del GAM Renacer de Lima para enfrentar el VIH-SIDA.
2. Percepciones que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima en dos momentos: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA.
3. Mitos que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima en dos momentos: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA.
4. Estereotipos de lo que significa vivir con VIH-SIDA que conocen los miembros del GAM Renacer de Lima.
5. Significados de vivir con VIH-SIDA que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima asociados al plan de vida.
6. Prácticas discriminatorias a las que están expuestos los miembros del GAM Renacer de Lima.
7. Tratamiento mediático del VIH-SIDA desde la perspectiva de los afectados.

## **CAPÍTULO 2**

### **CONCEPTOS BÁSICOS, MARCO TEÓRICO Y REFERENCIAL**

#### **2.1 Conceptos Básicos**

##### **2.1.1 Percepciones**

“Conciencia inicial de una actividad sensorial, proceso que trae la noticia y la interpretación de estímulos o sucesos circundantes (...)” (O’ Sullivan, 1995, p. 262, 263).

##### **2.1.2 Estereotipos**

(...) clasificación social particularizada de grupos y personas por medio de signos a menudo muy simplificados y generalizados que implícita y explícitamente representan un conjunto de valores, juicios y suposiciones acerca de su conducta, sus características o su historia (...) (O’ Sullivan, Ibíd. p.129).

##### **2.1.3 Discriminación Social**

(...) toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que se basen en determinados motivos, como la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política (...) el origen nacional o social, la posición económica, el nacimiento o cualquier otra condición social, y que tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas (Defensoría del Pueblo, 2007, p. 28).

#### **2.1.4 Mitos Sociales**

Se trata de una escena argumentada, (...) de una narración que presupone un argumento y que emerge como responsable y sostén de una o varias verdades que son entendidas como esenciales o perennes. El mito social sostiene una verdad incuestionable, un aserto inamovible, un hecho o conjunto de hechos que configuran una narración imposible de ser puesta en duda para aquellos que pertenecen a esa sociedad. (...) Los mitos juegan un papel central en relación con la configuración de valores y creencias epocales. Son, (...) un fenómeno producto de los imaginarios sociales (Cerdá, Lucio, sf., p. 38, 39).

#### **2.1.5 Cosmovisión**

Concepción de mundo (...) es una visión coherente de la totalidad del mundo intuitivo y racional que abarca la vida, la sociedad y sus instituciones. Es el mundo interpretado por una persona o grupo social desde la perspectiva de un determinado grupo de valores y las actitudes y las formas de conducta que de ellos derivan (Pratt, 2001, p. 56).

#### **2.1.6 Identidad**

(...) proceso de construcción en la que los individuos se van definiendo a sí mismos en estrecha interacción simbólica con otras personas. (...) es la capacidad de considerarse a uno mismo como objeto y en ese proceso ir construyendo una narrativa sobre sí mismo. (...). Pero esta capacidad solo se adquiere en un proceso de relaciones sociales mediadas por los símbolos. Los materiales simbólicos con los cuales se construye ese proyecto son adquiridos en la interacción con otros (Larraín, 2003, p. 32).

#### **2.1.7 Significado**

“Sentido, definición de alguna cosa como resultado de un proceso reflexivo” (Pratt, Op. cit., p. 270).



### **2.1.8 VIH y SIDA**

Conceptualizamos al VIH como:

Virus de la inmunodeficiencia humana. Es un retrovirus que infecta las células del sistema inmunitario (principalmente las células T CD4 positivas y los macrófagos, componentes clave del sistema inmunitario celular) y destruye o daña su funcionamiento. La infección por este virus provoca un deterioro progresivo del sistema inmunitario, lo que deriva en "inmunodeficiencia". Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando no puede cumplir su función de combatir las infecciones y las enfermedades. Las personas inmunodeficientes son más vulnerables a diversas infecciones, la mayoría de las cuales es poco común entre personas sin inmunodeficiencia. Las infecciones asociadas con la inmunodeficiencia grave se conocen como "infecciones oportunistas", ya que aprovechan la debilidad del sistema inmunitario (ONU/SIDA, 2008, p. 1).

Conceptualizamos al SIDA como:

Enfermedad del sistema inmunitario causada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). El SIDA se caracteriza por la muerte de los linfocitos CD4 (un elemento importante del sistema inmunitario), que deja el cuerpo vulnerable a afecciones potencialmente mortales, como infecciones y cáncer (Glosario del VIH-SIDA, 2008, p. 137).

### **2.1.9 Grupos de Ayuda Mutua (GAM)**

Pequeños grupos formados por dos o más personas afectadas por un mismo problema, enfermedad o situación difícil. Su objetivo es dar apoyo material o emocional a los miembros que los forman, ya sean las propias personas afectadas, sus familiares o cuidadores. A través de ellos se realizan el autocuidado, actividades de salud que el propio grupo realiza para ellos o para los que se encuentran a su alrededor (Colomer, sf. p. 238).

### **2.1.10 Derechos en Salud**

“(…) goce del grado máximo de salud que se pueda lograr, es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social” (OMS, 2007).

### **2.1.11 Interacción Social**

(...) cada interlocutor intenta adaptarse al comportamiento y expectativas del otro, la interacción implica el establecimiento de reglas, normas y dinámicas compartidas. Siguiendo a Goffman (1972), las interacciones son la realización regular y rutinaria de los encuentros, o dicho de otra forma, son situaciones sociales completas, lo cual las aleja de los meros actos lineales de transmisión de información (Rizo García, 2006, p.47).

### **2.1.12 Interacción Comunicativa**

“La interacción es escenario de la comunicación, y a la inversa. No existe una sin la otra. En el proceso de comunicación los sujetos proyectan sus subjetividades y modelos del mundo, interactúan desde sus lugares de construcción de sentido” (Ibíd. p. 46).

### **2.1.13 Vida Cotidiana**

(...) es un referente teórico y experiencial que permite abordar, según Heller (1991) y Rockwell (1996), todo tipo de actividad desde las cuales cada sujeto particular constituye procesos significativos de reproducción social, apropiación cultural y las prácticas sociales, mediante las cuales las personas se apropian de los diversos contenidos de aprendizaje intercambiados en las relaciones sociales para construir los conocimientos, sentimientos y acciones para vivir (Orellana, 2009, p. 4).

### **2.1.14 Mundo de la Vida<sup>29</sup> (*Lebenswelt*)**

“(...) es el extenso horizonte de sentido que abarca a todas las regiones o provincias finitas de sentido” (Rizo García, 2006, p. 52).

---

<sup>29</sup> El concepto Mundo de la Vida tiene su origen en la Fenomenología Trascendental de Edmund Husserl. Ha sido desarrollado bajo la perspectiva de disciplinas de las Ciencias Sociales con la denominación de: Conciencias Colectivas, Imaginarios Colectivos, Formas de Vida, Gramáticas Normativas, etc. Lo que distancia a este concepto de las últimas es que al momento de teorizarla y estudiarla, en la trama social, se consideran las relaciones dialécticas que se dan entre algunos de los elementos presentes en el proceso de construcción del Mundo de la Vida: la Acción Social, la Cultura, la Comunicación y la Sociedad visibles en las actuaciones, representaciones y relaciones intersubjetivas de los sujetos

## **2.2 Marco Teórico**

### **2.2.1 ¿Teorías o abordajes en Comunicación y Salud?**

En este apartado se trabajó con el término Abordajes en Comunicación y Salud en lugar de Teorías de Comunicación en Salud, debido a que la estructura de las ideas, proposiciones o los supuestos que plantean dichas teorías no encajan a cabalidad dentro de un modelo sistemático de ideas el cual representa a la realidad, como entendemos lo que es una teoría.

“(…) una teoría es un conjunto de conceptos, definiciones y proposiciones interrelacionados que presentan una visión sistemática de fenómenos por medio de la especificación de relaciones entre variables con el fin de explicar y predecir los fenómenos” (Córdova, 2003, p. 2).

Los conceptos e ideas de las Teorías de Comunicación y Salud permiten: diseñar, implementar, operacionalizar, monitorear y evaluar intervenciones en diferentes campos de la realidad social con el propósito de mejorar la calidad de vida de las poblaciones; es el caso de la educación sanitaria o la promoción de la salud.

Si el estudio se hubiera orientado a intervenir a una población con el objetivo de lograr cambios conductuales o de comportamiento a través de la implementación de componentes de comunicación se considerarían pertinentes tales proposiciones, nuestro caso es totalmente diferente. A continuación procederemos a desarrollar algunos conceptos en Comunicación y Salud.

Para Brontis y Canno (2000) es “un conjunto de acciones, interdependientes orientados a intervenir a una población determinada. Teniendo en cuenta al momento de diseñar, implementar y monitorear las acciones las características sociales, culturales, lingüísticas, económicas, etc. de dicha población” (p. 2).

La OPS afirma que:

(...) la comunicación facilita el encuentro social en espacios simbólicos de interacción. En estos espacios se fortalecen la capacidad de organización y movilización social, así como el manejo de información con el propósito de modelar las actuaciones o procedimientos en lo individual y colectivo para fortalecer la diversidad, los valores culturales y la mejora de la calidad de vida de las poblaciones lo que se encuentra en consonancia con los acuerdos del documento de Ottawa (Brontis & Canno, 2000, p. 2,3):

Ramiro Beltrán la define como el “intento sistemático de influir positivamente en las prácticas de salud de poblaciones extensas, utilizando principios y métodos de comunicación masiva, diseño de la instrucción, mercadeo social, análisis de comportamiento (...)” (Ibíd. p. 2).

Abordándose a la población desde una perspectiva multidisciplinaria articulándose el uso de estrategias de comunicación y los conceptos y perspectivas de la teoría psicosocial, teoría de las organizaciones y de la antropología social evidenciándose una mirada holística, sistémica y compleja de la propuesta de intervención.

Detallaremos algunas de las teorías-modelos<sup>30 31</sup> de comunicación en salud con las que se trabajó.

#### **2.2.1.1 Modelo de Creencias en Salud**

“(…) las creencias de las personas influyen de manera significativa en las decisiones que se adoptan en relación con la salud influyendo en su susceptibilidad a la enfermedad, la gravedad de la misma, los beneficios y las dificultades que supone” (Mosquera, 2003, p. 5).

Las percepciones, valoraciones y creencias que los sujetos poseen sobre determinado tema en salud son marcos de referencia que les proporcionan sentidos para imaginarla y actuar individual y colectivamente frente a ella.

Por ello, es importante que los proyectos de comunicación en salud conozcan y comprendan las creencias, percepciones, valoraciones y discursos de la población sobre un tema, su cosmovisión sobre un fenómeno y relacionen efectivamente los objetivos y metas, de los proyectos, a las imágenes, representaciones y sentidos culturalmente pertinentes a la realidad de dicha población a intervenir.

---

<sup>30</sup> Es pertinente aclarar que si bien un modelo remite al concepto de una representación conceptual-abstracta; Mosquera (2003) también lo considera como parte activa del Marco Teórico y de las Estrategias en Comunicación y Salud.

<sup>31</sup> Las matrices teóricas de los programas y proyectos de comunicación en salud se encuentran influenciadas por: Concepciones que llevan a cambios conductuales o de comportamiento, (...) es decir, él por qué los individuos se comportan de determinada manera en relación a su salud, con la utilización de la oferta de servicios en salud, adquisición de hábitos, modificación de conocimientos, actitudes y comportamientos saludables. Estas variables son consideradas al momento de predecir o comprender una conducta, las cuales provienen de tres teorías: el Modelo de Creencias en Salud, la Teoría de Aprendizaje Social y la Teoría de la Acción Razonada (Mosquera, 2003).

### **2.2.1.2 Bandura: El Aprendizaje Social**

“(…) aquí se aprende por observación de los otros. Es otra la persona que realiza la acción y experimenta la consecuencia. (…) el individuo responde a una situación conforme al significado que le otorgue al mismo y esto es cierto tanto si éste está implicado en la acción como si no” (Mosquera, Ibíd.).

Bandura sostiene que el sujeto adopta acciones que le resultan favorables por que la asimilación de dichas acciones le permite mejorar su calidad de vida o modelar su conducta. Cuando una persona se ve reflejada en los elementos, rasgos y patrones culturales de un tercero, el primero le otorga sentido y valoraciones a tales actuaciones generándose la apropiación de los sentimientos, percepciones, acciones y valoraciones.

Experiencias exitosas en las cuales los sujetos adoptan nuevos comportamientos los encontramos en algunos formatos de radionovelas como Wila Kasta-Bolivia- Programa de Salud Infantil, COMSAIN y telenovelas “A indominada- Tv Maxambomba (Ibíd.).

### **2.2.2 Teoría de la Acción Comunicativa**

Jurgen Habermas (1929) es considerado uno de los últimos herederos del pensamiento de la Escuela de Frankfurt (Alemania, 1923) la cual tuvo entre sus objetivos el estudio critico de los fenómenos sociales. Habermas, publicó en 1981 el libro Teoría de la Acción Comunicativa “(…) obra sobre el origen, la evolución y las patologías de la sociedad” (Hernández, 2007, p. 24).

Habermas orienta su análisis social al plano de las relaciones externas/internas de los sujetos producto de las interacciones sociales, reguladas racionalmente a través del lenguaje:

La Teoría de la Acción Comunicativa es una obra social (...) en ella, Habermas, abandona el programa de la filosofía de la conciencia y del sujeto y se direcciona hacia la intersubjetividad comunicativa y el entendimiento lingüístico, en el cual los sujetos coordinan sus planos de acción sobre la base de acuerdos motivados racionalmente, a partir de la aceptación de intenciones (Hernández, Ibíd.).

Este giro conceptual produce en el sujeto una racionalidad de acción y de comunicación. Una racionalidad afín a su condición de sujeto social, capaz de construir consensos y relaciones dialógicas en su fin último.

Habermas comienza por introducir un nuevo tipo de racionalidad -la racionalidad comunicativa-; al lado de la racionalidad instrumental, que de acuerdo con Weber, consiste en elegir los medios más adecuados para alcanzar un fin. La racionalidad comunicativa o la acción comunicativa consisten en lograr (...) el mutuo entendimiento, mediante el uso del lenguaje (Briones, 2002, p. 110).

Lo cual responde a la idea reguladora de “comunidad ideal de comunicación” libre de restricciones e intereses particulares (Hernández, 2007). De la acción racional intencional se derivan dos tipos de actuaciones en el sujeto:

#### **2.2.2.1 La acción “instrumental” y los fines individuales**

Representada por un solo individuo el cual establece sus propias estrategias con el otro, los otros y con el mismo para lograr sus fines en un espacio y tiempo específico “(...) la acción instrumental atañe a un solo actor que calcula racionalmente los medios más adecuados para alcanzar un determinado objetivo” (Ritzer, 1997, p. 172,173).

#### **2.2.2.2 La acción “estratégica” y los objetivos en común**

En ella dos o más sujetos regulan sus actuaciones e intereses a fin de alcanzar un solo propósito en beneficio de ambos “(...) la acción estratégica implica a dos o más individuos que coordinan su acción racional intencional para alcanzar un objetivo (...)” (Ritzer; Ibíd.).

En ambas acciones el sujeto o los sujetos orientan sus intenciones hacia el dominio instrumental como fin último. Habermas distingue cuatro tipos de acción que intervienen en la Teoría Social y que explican el mundo:

- Acción teleológica
- Acción regulada por normas
- Acción dramática
- Acción comunicativa

#### **2.2.2.3 Acción Comunicativa: Actuaciones reguladas y consensos**

Para Habermas en la acción comunicativa:

(...) las acciones de los agentes implicados en ella se coordinan no mediante cálculos egocéntricos del éxito sino mediante actos para lograr la comprensión. En la acción comunicativa los participantes no se orientan principalmente hacia su éxito; persiguen sus metas individuales con la condición que puedan armonizar sus planes de acción sobre la base de definiciones comunes de la situación (Ritzer, 2002, p. 182).



En la acción comunicativa las actuaciones de los sujetos se regulan de mutuo acuerdo hacia la comprensión a través de la regulación de intereses y actuaciones establecida sobre la base del lenguaje, la cual facilita ejecutar los propósitos en común acuerdo entre actores.

(...) con la ayuda del lenguaje, gracias a su capacidad de comprometer a otros en la comunicación y de dar razones y motivos, puede llegar a comprenderlos y a ser comprendido por ellos y puede lograr consensos; con esto se supera la subjetividad inicial y los puntos de vista de cada participante en la comunicación” (Hoyos Vásquez & et al, 2002, p. 204).

“La Acción Comunicativa, es dialógica y busca el consenso con el otro incorporando sus críticas y logrando su comprensión. La difusión de este tipo de acción es lo que puede asegurar una sociedad más libre (...)” (Lafforgue & SANYÚ, 2006, p.125).

La comunicación es dialógica cuando establece una relación recíproca entre las partes que reconoce y facilita la visibilización de cada uno de los rostros-mundos de los sujetos a través del consenso en los espacios simbólicos de interacción y socialización en el mundo de la vida cotidiana.

#### **2.2.2.4 Mundo de la Vida: La reproducción simbólica**

Para Habermas, el Mundo de la Vida es el “único horizonte por medio del cual y sobre el cual puede ocurrir la reproducción social en acciones lingüísticamente mediadas” (Hernández, Op. cit., p. 24).

El mundo de la vida es el espacio físico y simbólico en el cual, por el cual y a través del cual se generan un conjunto de representaciones, significaciones y negociaciones mediadas por medio del universo lingüístico de los sujetos las cuales develan las intenciones “simbólicas” de sus acciones.

Habermas sostiene que “en el mundo de la vida, de los grupos sociales, las acciones son coordinadas por el entendimiento y por el mundo del sistema que los regula mediante acciones afines” (Hernández, 2007, p. 25).

Es a través de la acción razonada, reflexiva y crítica que se genera, recrea y representa los consensos en un medio que regula las actuaciones, los argumentos y las negociaciones; las entradas, actuaciones y salidas del otro, los otros, el nosotros, el ellos que acarrea el proceso de relación dialógica visibiliza y legitima discursos hacia un fin común.

Para que la sociedad se libere de cualquier forma de dominación tendrá que lograr un ideal de diálogo que parta de la reflexión y comprensión crítica y racional de sus procesos culturales, históricos, políticos, sociales, económicos y comunicativos.

Habermas propone la transformación de la sociedad por medio de la reflexión crítica, apoyándose en la filosofía del lenguaje y formulando su doctrina de situación ideal de diálogo. (...) se concilian conocimientos teóricos e intereses prácticos; entonces la crítica de la sociedad consiste en comprender y liberarse de diversas formas de dominación (Hernández, 2007, p. 27).

### **2.2.3 Interaccionismo Simbólico y el sujeto “activo y creativo”**

Entre las nociones fundamentales del Interaccionismo Simbólico se encuentra la concepción del individuo<sup>32</sup> activo y creativo. Activo en el sentido de participación, visibilización y mimetización para interactuar con el otro y los otros en un espacio de socialización e interacción determinado (Giddens, 1995, p. 752-753).

Creativo por su capacidad simbólica y significativa en su producción de sentido, por su habilidad para establecer relaciones intersubjetivas, por dialogar consigo mismo y por auto percibirse como los otros lo ven.

Mead sostiene “que es el lenguaje lo que nos hace ser seres autoconscientes—conscientes de nuestra propia individualidad, y el elemento clave en este proceso son los símbolos” (Giddens, Ibíd.).

Los sujetos conforme se desenvuelven en las diferentes instituciones de socialización desarrollan su habilidad para significar los fenómenos por medio de elementos, rasgos y patrones socio-culturales que establecen sus pares para decodificar, encodificar, comprender y actuar frente a ellos.

El pensamiento simbólico nos libera de estar limitados en nuestra experiencia a lo que vemos, oímos o sentimos. A diferencia de la mayoría de los animales, los seres humanos viven en un rico universo simbólico. Ello se aplica a la idea que tenemos de nosotros mismos. Cada uno es consciente de sí mismo porque aprendemos a “mirarnos” a “nosotros mismos” desde fuera vemos como nos ven los demás. Cuando un niño empieza a utilizar “yo” para referirse a ese objeto (él o ella) que otros llaman tú, él o ella están empezando a exhibir el nacimiento de la consciencia (Giddens, 1995, p. 753).

---

<sup>32</sup> Cuando nos referimos a individuo, sujeto o persona lo hacemos en el sentido de hombres y mujeres libres de estereotipos, estigmas o prejuicios de cualquier índole. No deslizamos la idea que Mead conciba sus ideas desde esta perspectiva. Sin embargo, consideramos necesaria la aclaración formal en los argumentos expuestos.

Es por medio de la práctica simbólica que se puede compartir sentimientos, experiencias, ideas, necesidades, angustias, creencias y re significar el mundo a través de la interacción y la socialización.

Al ponerse en común los mundos subjetivos y objetivos de los individuos se favorece a la negociación e intercambio de actuaciones, roles, comportamientos y formas de comunicación que nos remite a la noción de mundo de la vida cotidiana. Contribuyendo a modelar y regular las subjetividades mediadas por las convenciones sociales y el proceso natural de abstracción y apropiación en la experiencia individual y colectiva.

Cuando interactuamos con los demás buscamos constantemente “claves” que nos indiquen cual es el tipo de compartimiento más apropiado en este contexto, así como el modo de interpretar las intenciones de los demás. El Interaccionismo simbólico dirige nuestra intención hacia los detalles de la interacción interpersonal y hacia el modo por el cual esos detalles se utilizan para dar sentido a lo que hacen y dicen los demás, los investigadores (...) que han estado influidos por el Interaccionismo simbólico se centran por lo general en la interacción cara a cara en el contexto de la vida cotidiana (Giddens, Ibíd.).

## **2.2.4 La capacidad imaginativa de los colectivos**

### **2.2.4.1 Castoriadis y los imaginarios sociales**

El filósofo y psicoanalista Cornelius Castoriadis definió lo imaginario como "una creación incesante y esencialmente indeterminada (social - histórica y psíquica) de figuras/formas/imágenes" (Dittus, sf, p. 4).

Símbolos y representaciones, mediadas por la experiencia social e histórica, se encuentran en un continuo proceso de modelación y (re) producción de sentidos. Es la "capacidad imaginante del sujeto (...) la que actúa como mediadora entre sujeto y discurso" (Dittus, Ibíd.).

Para los Imaginarios Colectivos en la individualidad del sujeto se encuentra presente la sociedad por medio de marcos de referencia e interpretación visibles en su interacción y socialización habitual. Asimismo, la sociedad se alimenta de dicha individualidad -del sujeto- para construirlo en la vida cotidiana mediante roles, actuaciones y discursos.

Los imaginarios sociales actúan, entonces, como matrices de sentido existencial, como esquemas de representación. Son todas aquellas imágenes y construcciones mentales colectivas que permiten las representaciones (o signos) y que éstas se organicen en sistemas de representaciones o discursos (Dittus, sf, p. 6).

En esta relación (sujeto-sociedad) se (re)construyen y deconstruyen las aperturas, distancias y sentidos de mediación y actuación a las que el sujeto (o sujetos) apela para interactuar, comprender y ser parte de la experiencia discursiva en el mundo de la vida cotidiana.

### **2.2.5 Discurso social: Sentido de la praxis social**

Según Calsamiglia (2004):

Describir el Discurso como práctica social implica una relación dialéctica de un evento discursivo particular y la situación, la institución y la estructura social que lo configuran. Una relación dialéctica es una relación en dos direcciones: las situaciones, las instituciones y las estructuras sociales dan forma al evento discursivo, pero también el evento les da forma a ellos. (...) el Discurso es socialmente constitutivo así como está socialmente constituido: constituye situaciones, objetivos de conocimiento, identidades sociales y relaciones entre personas y grupos de personas. Es constitutivo tanto en el sentido de que ayuda a mantener y a reproducir el statu quo social, como en el sentido de que contribuye a transformarlo (p.15).

El Discurso Social es el sentido de los argumentos, las creencias, las imágenes, las identidades y las experiencias de los sujetos en la vida cotidiana. Comprendiendo no solo al evento discursivo, sino también, las modelaciones que las instituciones le confieren en la interacción y la socialización.

El discurso de un colectivo es visible en sus prácticas sociales, políticas, educativas, culturales, religiosas, tecnológicas, así como, por los marcos de referencia que los sujetos esgrimen para organizar su mundo, construir su identidad y lo que resulta del encuentro y desencuentro de estos elementos en el mundo de la vida cotidiana.

El discurso hace referencia a “un conjunto de imágenes producida colectivamente y que determina una visión de mundo. Es la base para que la realidad tenga sentido para nosotros” (Dittus, Op. cit. p. 2).

Dichas imágenes articulan el imaginario colectivo de una sociedad facilitando la construcción de una cosmovisión compartida. Es fuente de un conjunto de sentidos que regulan el ayer, el hoy, el mañana, el sentir, el pensar, el actuar, las formas de interacción y comunicación de un grupo traducidas en las convenciones sociales y culturales vigentes.

La cual se transmite de generación en generación a través de sus formas de organización social; historias, leyendas, héroes, mitos, normas, valores, costumbres, artefactos culturales, formas de comunicación, interacción y socialización y de producción; modos de comercialización, de transacción, de intercambio, flujos, etc.

Convengamos en llamar discurso social a todo lo que se dice y se escribe en un estado de sociedad, a todo lo que se imprime, a todo lo que se habla públicamente o se representa hoy en los medios electrónicos. Todo lo que se narra y argumenta, si se plantea que narrar y argumentar son los dos grandes modos de puesta en discurso (Dittus, Ibíd. p. 7).

Es el conjunto de argumentos, ideas, pensamientos, reportorios y sentidos de lo que se dice (y se calla) en el mundo de la vida cotidiana. Es narrar y argumentar los intereses, las preocupaciones, sentires y quehaceres de los individuos en una sociedad determinada. Es producción social del sentido.

“Hablar de producción social del sentido es referirnos a cómo el hombre significa el mundo, cómo lo conoce y se relaciona con él o, tal vez, cómo lo conoce en razón de las relaciones que mantiene con él” (Dittus, Ibíd., p. 1).

Cuando hablamos de producción social del sentido nos referimos a las formas en que los sujetos significan su entorno, a sus relaciones con el otro y los otros, a su rol dentro de la sociedad y los conocimientos y experiencias que le permiten conocerse a sí mismo y al mundo que lo rodea.

Los puntos de vista desde los cuales se puede abordar al discurso social son:

a) Lengua legítima: lo oficial, lo dominante, es reconocida por todos. b) Tópica y gnoseología (la doxa): el saber común, lo que todo el mundo sabe y comparte. c) Paradigmas temáticos: la agenda, de lo que se habla. d) Egocentrismo y etnocentrismo: todo discurso tiene un centrismo a partir del cual se construye el mundo. e) Fetiches y tabúes: lo excluido, de lo que no se puede hablar. f) Dominantes del pathos: la emoción, el estado de ánimo. g) Sistema topológico (división del trabajo discursivo): quiénes dicen, desde qué posición discursiva (Dittus, Ibíd. p. 8).

En general cada uno de estos aspectos nos acerca al estudio del discurso de una sociedad los cuales representan espacios y momentos de interacción, comunicación y socialización que nos permiten conocer y comprender las formas de significación que los colectivos utilizan para representar al mundo.

En particular se orienta en conocer y comprender el discurso dominante, sus temas de agenda, sus tonos comunicativos (y emocionales), los temas tabú, los roles discursivos. Es decir, el saber común de un colectivo sobre un tema; qué es lo que hablan, excluyen y censuran, de dicho tema, en sus vidas cotidianas.



### 2.2.5.1 Habermas y el discurso social

Según Ritzer (2002) el discurso para Habermas es:

Esa forma de comunicación alejada de los contextos de la experiencia y la acción cuya estructura nos asegura: que la condición de validez de las afirmaciones, recomendaciones o advertencias, constituye el objeto exclusivo de la discusión, que los participantes, temas y aportaciones no conocen otro límite que el que se refiere a la meta de la comprobación de la validez en cuestión; que no se ejerce fuerza alguna salvo la de un argumento mejor y que se excluyen todos los motivos excepto el de la búsqueda cooperativa de la verdad. (p. 184).

La condición de validez de los argumentos se relaciona estrechamente con la efectividad, en el uso y práctica, de los recursos lingüísticos, axiológicos y socio-culturales que los actores dispongan y manejen para estructurar, desestructurar y enunciar sus ideas a fin de establecer consensos.

Según Ritzer (2002)

El consenso surge teóricamente en el discurso y pre teóricamente en la acción comunicativa cuando: a) La exposición del hablante ha de ser aceptadamente comprensible. b) Las proposiciones ofrecidas por el hablante han de ser verdaderas. c) El hablante ha de ser veraz en sus proposiciones. d) El hablante ha de disponer del derecho a expresar esas proposiciones (p. 185).

Cuando se aceptan estas cuatro condiciones de validez surge el consenso, se rompe cuando se pone en cuestión una o varias de ellas (Ritzer, Ibíd.).

## **2.3 Marco Referencial**

A continuación expondremos algunos de los hallazgos más relevantes de las investigaciones<sup>33</sup> que se revisaron las cuales fueron realizadas por diferentes organizaciones vinculadas con el VIH-SIDA en el país y América Latina. Los enfoques, resultados y conclusiones de los estudios brindan un panorama general del tema por su solidez teórica, metodológica y epistemológica. Se incluyen como parte del Marco Normativo y Legal alrededor del VIH-SIDA artículos, leyes y sus modificatorias vigentes en el país.

### **2.3.1 Investigaciones recientes sobre VIH-SIDA en América Latina**

- La Situación de la epidemia del SIDA en América Latina es un resumen regional elaborado en el 2008 por la ONU-SIDA el cual presentó datos cualitativos y cuantitativos del alcance de la epidemia, su costo humano y explora nuevas tendencias de su evolución en Sudamérica y América Central. Presentando datos y cuadros estadísticos del avance y prevalencia del VIH-SIDA en la región y brindando una actualizada bibliografía sobre el tema.

---

<sup>33</sup> Consideramos que sería engorroso acopiar todas las investigaciones realizadas en el Perú y América Latina hasta el momento sobre el VIH-SIDA, además, día a día se descubren nuevos resultados, líneas de investigación o surgen diferentes temas de interés.

- Entrevistas por chat en la investigación sobre VIH-SIDA con jóvenes fue realizado por Edith Kauffer Michel y Angélica Evangelista García en el 2008. El artículo expone los resultados de la experiencia de haber implementado una metodología novedosa en la producción y análisis de datos en la investigación social en la ciudad de Chiapas (México) a través de las Tecnologías de la información. El informe final se dividió en tres partes. En la primera, se buscó determinar el carácter novedoso de las entrevistas por chat. En la segunda parte, se realizó un análisis crítico de la experiencia a partir de establecer ventajas y retos. Se concluyó reflexionando sobre su validez para la investigación cualitativa en materia de VIH-SIDA, comparándosela con las técnicas cualitativas más tradicionales de acercamiento a los sujetos.
- Ciudadanía Sexual: Abriendo el debate<sup>34</sup>. A cargo de Cáceres, Timothy Frasca & et. al. realizada en el año 2004 fue una publicación de la Universidad Peruana Cayetano Heredia en la cual se reúnen los ensayos y ponencias expuestos en la Primera Reunión Regional Sexualidades, Salud y Derechos Humanos en América Latina del 2003 en Lima. La publicación ayudó a conocer las formas y los contextos de abordar el tema de los derechos sexuales y la salud en relación a las Políticas de Estado, los programas, intervenciones y estrategias implementadas en diferentes regiones de América Latina.

---

<sup>34</sup> Algunos títulos de los ensayos más destacados fueron:

- Producciones Discursivas sobre Sexualidad.
- Sexualidad, Investigación y Política: Avances, Posibilidades, Límites, Contradicciones y Paradojas.
- Culturas, Redes y Comunidades Sexuales.
- VIH/sida: Nuevas Agendas.

- SIDA. Discursos y prácticas fue un análisis de la etnografía en el marco institucional realizado por José Peixoto Caldas y Kleber Mauricio Gessolo en el 2003. El artículo se basó en el análisis socio-estructural y hermenéutica de una investigación que se desarrolló en tres servicios de psiquiatría y psicología médica. Las tres se dedican al apoyo, tratamiento y rehabilitación psicosocial de personas afectadas por el VIH y de sus familiares<sup>35</sup>.
- Discursos sobre el VIH/SIDA: Un estudio en parejas heterosexuales viviendo con el VIH-SIDA fue realizado por María A. Viteri Burbano y publicado por FLACSO-Ecuador en el 2003 para optar el grado de magister en Ciencias Sociales con especialización en Estudios de Género. El estudio trabajó nociones concretas alrededor de los significados del cuerpo y la sexualidad como constructo social y los significados atribuidos al VIH/SIDA desde esas representaciones, al analizar la construcción del cuerpo de hombres y mujeres heterosexuales viviendo con VIH/SIDA desde una perspectiva de género<sup>36</sup>.

---

<sup>35</sup> En España: Barcelona - Hospital Clínico y Provincial de Barcelona "HCB", en Portugal: Lisboa - Hospital de St<sup>a</sup>. Maria "HSM" y en Brasil: Porto Alegre - Hospital Clínicas de Porto Alegre "HCPOA".

<sup>36</sup> Las conclusiones relacionadas directamente con el tema fueron:

1. Al dejar de satanizar al VIH/SIDA a través de sus representaciones traducidas en estigmas (...), se podrán desarrollar estrategias de promoción del condón, ya no como discurso de muerte sino de placer y de cuidado propio y de otros.
2. La medicalización del cuerpo, es decir, la forma en la cuál éste ha sido higienizado en la modernidad, acentúa las posibilidades de tratar al VIH/SIDA como una enfermedad moral, que vendrá a "castigar" a todas aquellas personas que salgan de la norma establecida.
3. El cuerpo con VIH/SIDA ha sido utilizado como un instrumento para volver al orden moral, juzgando todas las formas de relacionamiento sexual que no se encuentren dentro de los estándares de la familia nuclear heterosexual. Esto es una de las formas a través de las cuales se niega el cuerpo, convirtiéndolo únicamente en un medio para sancionar prácticas asociadas con lo "no-moral."
4. Los significados atribuidos al condón y la idealización del amor romántico –particularmente la conexión de sexo sin protección con la idea de estabilidad, amor, compromiso- impedirá, desde la afectividad, una acción real que se tome en protección contra el VIH/SIDA.

### 2.3.2 Investigaciones recientes sobre VIH-SIDA en el Perú

- Análisis de la situación epidemiológica del VIH/SIDA en el Perú, artículo<sup>37</sup> producido por el MINSA en el año 2006 describió la evolución de la epidemia a través de información cuantitativa y cualitativa de la vigilancia epidemiológica desde los primeros casos en 1985 hasta el inicio del acceso universal al TARGA en nuestro país. El estudio descriptivo tiene como objetivo comprender la magnitud y tendencia de esta enfermedad en nuestro país; para apoyar de manera objetiva el proceso de toma de decisiones basadas en evidencia epidemiológica. Para lo cual recopila y describe de forma específica el proceso de implementación del Sistema de Vigilancia Epidemiológica del VIH-SIDA en el Perú desde sus inicios hasta la llegada de la era de los antiretrovirales.

---

5. En cuanto a aspectos como acceso y nivel de información sobre sexualidad y VIH/SIDA, se concluye que el cambio de comportamiento no se realiza sobre la base de un conocimiento o conciencia; éste deberá seguir un proceso adicional de autovaloración que se traduzca en prácticas sexuales seguras.

6. El VIH simboliza una muerte en vida inicial y una muerte “real” posterior. Las parejas viviendo con VIH/SIDA afirman su unión y solidaridad a través de la enfermedad. El embarazo es una forma de trascender la muerte que provocará el virus.

<sup>37</sup> El documento forma parte de la serie “Análisis de Situación de Salud en el Perú” elaborado por la Dirección General de Epidemiología del MINSA.

- En ese mismo año el Observatorio del Derecho a la Salud perteneciente al Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES) y el Centro de Estudios para el Desarrollo y la Participación (CEDEP) encargaron a Enrique Rodríguez Doig, Zoila Ascencio de La Cruz & et. al. la realización de un diagnóstico participativo sobre la discriminación y el estigma que afectan a las personas que viven con VIH-SIDA en el departamento de Ica, el segundo departamento peruano, después de Lima y Callao, donde se registra la mayor cantidad de infecciones. Las conclusiones a las cuales llegó el estudio fueron las siguientes:

a) Las personas afectadas por el VIH-SIDA están dando las primeras muestras de participación en la respuesta social a la infección. Sin embargo, aún requieren mayor fortalecimiento para hacer efectivo su aporte en las tareas de prevención, promoción y atención de la epidemia.

b) Falta mayor difusión acerca del VIH-SIDA entre la población. En los medios de comunicación y entre la propia ciudadanía se piensa que la epidemia solo afecta a ciertos grupos de riesgo, y no se conoce que la infección se ha expandido y hay mayores casos de contagio<sup>38</sup> heterosexual. Igualmente, se desconocen las formas de contagio<sup>39</sup>, y la existencia de tratamientos para controlar el avance de la enfermedad.

---

<sup>38</sup> Es de total responsabilidad de los autores del artículo el uso de la expresión contagio del VIH-SIDA el cual no compartimos para hacer referencia a la transmisión del diagnóstico. Sin embargo, las conclusiones del estudio son un aporte efectivo para el abordaje del VIH-SIDA.

<sup>39</sup> *Ibíd.*

- Entre los años 2003 y 2004 el Instituto de Prensa y Sociedad y la Oficina de Acceso a la información estudiaron la situación del acceso a la información sobre el VIH-SIDA, según el trabajo realizado con las organizaciones de la Sociedad Civil en Lima. En la primera parte del estudio se presentaron los lineamientos de intervención del Programa de Acceso a la Información: los objetivos, la metodología de trabajo de acceso a la información con las organizaciones de la sociedad civil, así como, el marco jurídico del acceso a la información en el sector Salud. A continuación se expuso el trabajo con las organizaciones de la sociedad civil describiéndose dos momentos: El trabajo con las ONG y el trabajo con los grupos de adolescentes y jóvenes y se presentan las cifras generales de solicitud de información de las entidades del sector Salud, y el tipo de información del VIH-SIDA obtenida a través de la OACI. Al finalizar, el estudio, se elaboró una serie de conclusiones<sup>40</sup> y recomendaciones, se describe la bibliografía y se anexan: ficha de datos de las personas que viven con VIH-SIDA, guía de entrevista de los PVVS, acuerdo de gestión 2006 entre el MINSA y el Gobierno Regional y la Ley # 28867 que penaliza la discriminación.

---

<sup>40</sup> Las conclusiones a las que llegó el estudio fueron las siguientes:

-Si bien en el Perú existe la Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública, la mayoría de las entidades estatales desconocen este derecho y no entregan la información que obra en su poder. En este caso aquella que concierne a los problemas de salud y desarrollo de la población.

-En la actualidad, las organizaciones de la sociedad civil realizan actividades de vigilancia social e incidencia política, que contribuyen a mejorar una estrategia nacional para combatir el VIH/SIDA. En esa perspectiva, el derecho al acceso a la información pública constituye una herramienta valiosa para la obtención de resultados más efectivos.

-La “cultura del secreto”, que todavía impera en los organismos estatales de nuestro país, se alza como una barrera que dificulta el ejercicio del derecho al acceso a la información de los ciudadanos.

- La Red Sida Perú en el marco del proyecto Alianzas Estratégicas por una Respuesta Nacional al VIH-SIDA, con el auspicio de la Cooperación Técnica Alemana GTZ Iniciativa Backup, publicó en setiembre del 2004: Buenas prácticas en la respuesta peruana al VIH-SIDA. El documento final tuvo el propósito de contribuir al fortalecimiento de la capacidad para identificar, documentar, intercambiar, promover, usar y adaptar las mejores prácticas como lecciones aprendidas dentro de un país, o entre naciones, para expandir la respuesta adecuada al VIH-SIDA.
- La infección de VIH/SIDA con hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH) en América Latina: Vulnerabilidades, fortalezas, propuestas para la acción. Perspectivas y reflexiones desde la salud pública, las ciencias sociales y el activismo. Es una publicación en el marco de la Red de Investigación en Sexualidades y VIH/SIDA en América Latina, realizado en el Perú por la Facultad de Salud Pública y Administración de la Universidad Peruana Cayetano Heredia en el año 2002 y tuvo como editores a Carlos Cáceres, Mario Pecheny & et. al. El libro<sup>41</sup> es una compilación multidisciplinaria del conocimiento acerca de la epidemia de SIDA en las poblaciones de hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres en América Latina.

---

<sup>41</sup> Un conjunto de especialistas, de varios puntos del continente, encaran la situación desde diversos ángulos de modo que las perspectivas socioculturales se complementan con los enfoques de la salud pública y viceversa.



- Percepciones de los PVVS sobre la calidad de atención relacionada con el TARGA. Estudio realizado por Luis Llanos Zavalaga, Julio Mayca Pérez y Gian Carlo Navarro Chumbes describe las apreciaciones que tienen las personas viviendo con VIH-SIDA (PVVS) en relación al cuidado de su salud y la calidad de atención que perciben en torno al TARGA en los servicios de un hospital nacional limeño. Para lo cual se realizó un estudio descriptivo cualitativo y cuantitativo en el Servicio ETS/VIH-SIDA. Las conclusiones fueron: que es necesario mantener un compromiso político que garantice la continuidad del TARGA, mejore el acceso, capacidad resolutive y los equipos multidisciplinarios relacionados con este tratamiento.

### **2.3.3 Marco Normativo y Legal alrededor del VIH-SIDA en el Perú**

#### **2.3.3.1 Norma Técnica de adherencia al TARGA-2004**

- La norma técnica de adherencia al TARGA-2004<sup>42</sup> (Ver anexo 2) fue, y es, el documento técnico oficial de carácter nacional en el que se establecen las condiciones y requisitos para brindar un servicio sostenible e integral a las personas viviendo con VIH-SIDA.

---

<sup>42</sup> Su propósito es, según la Norma Técnica, mejorar la eficiencia del Tratamiento con Antiretrovirales de gran Actividad (TARGA) mediante la implementación de un Programa de Adherencia al TARGA, que no sólo representa el cumplimiento de la terapia sino también :

-Alcanzar la supresión máxima y prolongada de los niveles de RNA - VIH en plasma y lograr el restablecimiento y/o conservación de la función inmunológica para retardar la progresión de la enfermedad.

-Disminuir la morbilidad y la mortalidad de personas adultas infectadas por el VIH/SIDA.

-La pertinencia, oportunidad y calidad de la atención a los pacientes con VIH/SIDA.

-Lograr un impacto positivo sobre la epidemia en el país.

-Asegurar la correcta administración del TARGA a nivel nacional, con niveles de adherencia superiores al 90%.

### 2.3.3.2 Marco Legal relacionado a la temática investigada

- **Constitución Política del Perú. Art. 2º** Toda persona tiene derecho a la igualdad ante la ley. Nadie debe ser discriminado por motivo de origen, raza, sexo, idioma, religión, opinión, condición económica o de cualquiera otra índole (Constitución Política del Perú, 1993, Título I. Capítulo I. pg. 3).
- **Ley General de Salud** Establece la responsabilidad del Estado de regular, vigilar y promover la salud, estableciendo los derechos de los/as usuarios/as en los servicios de salud, tales como el derecho a la información y reserva del diagnóstico, además, de no ser discriminado en razón de la enfermedad que le afectara (Ley No.26842, 1997).
- **Ley CONTRASIDA** Promulgada con fecha 19.06.96 y publicada el 20.06.96 y su Reglamento; Decreto Supremo N° 004-97-SA norma promulgada el 17.06.97 y publicada el 18.06.97, contemplan el Plan Nacional de Lucha contra el VIH, SIDA e ITS. Esta ley resguarda, también, el derecho al trabajo de los PVVS, pues señala que la condición de vivir con el virus no es causal de despido (Ley No.26626, 1996, p. 1-3).
- Para los efectos del tema que nos ocupa, el MINSA es la única institución autorizada para señalar las pautas de intervención en salud, orientadas a la atención médica periódica y de prevención de las ETS/VIH.
- El artículo 4 de la Ley concordante con el artículo 11 de su reglamento, hace referencia al libre consentimiento de los sujetos a practicarse la prueba de detección del VIH y SIDA, este artículo fue luego modificado con la dación de la ley No. 28243, como más adelante se explica.

- De otro lado, el artículo 5 de la Ley concordante con el artículo 16 de su reglamento, prevé el carácter de confidencialidad de los resultados de las pruebas diagnosticadas con VIH y SIDA. Salvo las excepciones de ley.
- Es menester citar a los artículos 6 y 7 de la ley ContraSida así como a los artículos 14 y 15 de su reglamento, por cuanto establecen la No Discriminación de las personas diagnosticadas con VIH y SIDA.
- Ley 28243 (modificatoria de la Ley 26626).- Promulgada el 31 de mayo de 2004. Dicha ley exceptúa de la obligación de obtener consentimiento para realizar la prueba diagnóstica de infección por VIH a los donantes de sangre u órganos y a las mujeres embarazadas. También, establece la obligatoriedad del estado de asumir la atención integral gratuita y de calidad para todos los PVVS, incluyendo el tratamiento antirretroviral a nivel nacional.
- Así, tenemos que el artículo 2 de la Ley No. 28243 modifica el artículo 4 de la ley ContraSida, en cuanto agrega a los casos de excepción de consentimiento previstos en la citada ley a las madres gestantes, esto con el fin de proteger la vida y la salud del niño por nacer.
- El artículo 5 de la Ley No. 28243 establece que en toda norma legal que haga referencia al VIH/SIDA y Enfermedades de transmisión sexual (ETS) se le deberá sustituir por la nueva denominación VIH y SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS).

## **CAPÍTULO 3**

### **METODOLOGÍA**

#### **3.1 Contexto, procedimientos y participantes**

Las entrevistas en profundidad semi estructuradas fueron aplicadas a 30 integrantes (Ver anexo 3) que pertenecen y participan de forma activa del GAM Renacer del Hospital Nacional Dos de Mayo, de Lima. Se aplicaron en dos espacios de socialización e interacción: el auditorio de Comunicaciones del Hospital Dos de Mayo y la plaza ubicada frente al Pabellón de Medicina Tropical del nosocomio.

El auditorio de comunicaciones es un lugar amplio, ventilado y medianamente iluminado cuenta con sillas (alrededor de 50), un E-cran, televisor, pizarra acrílica; en buenas condiciones. Área física que es utilizado regularmente por diferentes agrupaciones del hospital como espacio para realizar sus reuniones o celebraciones siendo el lugar formal asignado <sup>43</sup>, por la dirección del Hospital, para que el GAM (y otras agrupaciones del hospital) efectúe sus reuniones los días sábados de 11:00 A.M. a 14:00 P.M.

La plaza auxiliar se ubica frente al Pabellón de Medicina Tropical, es un espacio físico y simbólico de interacción y socialización de los PVVS en tanto esperan ser atendidos en sus consultas mensuales o por razones particulares.

---

<sup>43</sup> Información proporcionada por la junta directiva del GAM Renacer el 07 de noviembre de 2009.

Se observó, en reiteradas ocasiones, que los PVVS del GAM Renacer al ausentarse de las reuniones para asistir a sus consultas médicas no regresaban al grupo. Al indagar comprendimos que *“terminaban agotados de todo el trámite que implicaba la atención en el hospital”<sup>44</sup>* procediendo a captarlos al finalizar sus respectivas citas en el hospital.

Las primeras entrevistas fueron voluntarias, luego se procedió a abordarlos directamente motivándolos a que sean parte del estudio a través de un dialogo amable, cálido y, sobre todo, en el que se garantizaba la confidencialidad de su identidad y de su información.

Es importante mencionar la efectiva predisposición que manifestaron los entrevistados para desarrollar los 7 sub ejes temáticos de la guía de entrevista las cuales en la mayoría de casos duraron entre 30 y 45 minutos.

Las edades de los entrevistado/as estuvieron comprendidas entre los 28 y 55 años, de estados civiles diversos: solteros y solteras, casados y casadas, divorciados y divorciadas, convivientes, viudos y viudas, de igual forma sucede con sus orientaciones sexuales: heterosexuales, bisexuales, hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH).

La población estudiada proviene de diferentes sectores sociales y distritos de Lima Metropolitana presentando diferentes grados de instrucción. Gran parte cuenta con estudios secundarios, unos cuantos con especialidad técnica, en menor medida, algunos, concluyeron carreras técnicas o universitarias.

---

<sup>44</sup> Opinión generalizada obtenida en dialogo directo con los PVVS del GAM Renacer en los ambientes del Pabellón de Medicina Tropical y el Auditorio de Comunicaciones del Hospital Nacional Dos de Mayo entre el 14 de noviembre de 2009 al 18 de mayo de 2010

Dicha característica socioeducativa estaría influyendo para que esta población no cuente con un trabajo estable sino eventual, lo cual no les asegura ingresos económicos seguros generándoles dependencia económica y emocional, preocupaciones y estrés.

Es pertinente mencionar que durante todo el tiempo en el cual se aplicaron las entrevistas en profundidad los PVVS del GAM Renacer manifestaron buen ánimo, tolerancia y asertividad en sus relaciones interpersonales.

### **3.2 Metodología de la investigación**

#### **3.2.1 Enfoque epistemológico**

Epistemológicamente nos situamos bajo el paradigma Interpretativista. El cual se orienta por investigar las construcciones simbólicas de los sujetos en el mundo social, los significados que, tales construcciones simbólicas, adquieren en su vida diaria a partir de su interacción, como construyen y deconstruyen sus marcos de referencia e interpretativos a partir de la afectación mutua y la forma en que, estas construcciones y deconstrucciones simbólicas, influyen y se hacen presentes para construir (de-construir y re-construir) la realidad

Según Saladrigas (2005) el paradigma Interpretativista tiene sus matrices teóricas en la antropología cultural o social (segunda mitad del siglo XX) que aporta las miradas a la cultura como característica básica, toda vez que:

Constituye un conjunto trabado de maneras de pensar, sentir y obrar más o menos formalizados que aprendidas y compartidas por una pluralidad de personas sirven de un modo objetivo y simbólico a la vez para constituir a las personas en una colectividad particular distinta (Rocher, 1980 citado por Lucas Marín, 1997: 69)” el Interaccionismo Simbólico (George H. Mead: 1932; Herbert Blumer: 1969) que reflexiona sobre la construcción de significados y el Constructivismo, cuya idea básica sustenta que las personas, tanto individual como colectivamente, construyen sus ideas sobre su medio físico, social y cultural (p. 7,8).

### **3.2.2 Investigación Cualitativa: Comprensión del mundo simbólico**

Un estudio cualitativo es el procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos, (...) para comprender la vida social por medio de significados, y desde una perspectiva holística, pues se trata de entender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno (Mejía, 2004, p.278).

La investigación cualitativa busca comprender los fenómenos del mundo simbólico de los individuos a partir de su experiencia en el mundo de la vida cotidiana, rechazando su medición o cuantificación.

El aporte principal de la investigación cualitativa para la investigación social es la de rescatar el aspecto humano del sujeto sus imágenes, representaciones, discursos, sentires, acciones e interacciones precisamente en su socialización y cómo todos estos elementos sumados al contexto, grafican su biografía cotidiana como producto de su experiencia vital”. (Mejía, Op.cit., p. 277-287).

Interesándonos en conocer y comprender el discurso social de lo que significa vivir con VIH-SIDA desde la experiencia de vida de los PVVS del GAM Renacer de Lima en el mundo de la vida cotidiana.

El alcance de la presente investigación cualitativa fue el de los estudios exploratorios-descriptivos los cuales se utilizan en el caso del primero:

Para familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular, investigar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones futuras o sugerir afirmaciones o postulados. (Hernandez & et. al., Op. cit., p.101).

Es decir, nos dedicamos a conocer y comprender los argumentos, ideas, estereotipos percepciones que los miembros del GAM Renacer de Lima poseen sobre vivir con VIH-SIDA y como tales elementos se construyen (y deconstruyen) en el proceso de interacción social; tema que a partir de las voces de los propios afectados (PVVS del GAM) aún no se había estudiado.

Esta clase de estudios son comunes en la investigación, sobre todo en situaciones donde existe poca información. Tal fue el caso de las primeras investigaciones de Sigmund Freud surgidas de la idea que los problemas de histeria se relacionaba con las dificultades sexuales; del mismo modo los estudios pioneros sobre el SIDA; los experimentos iniciales de Iván Pavlov sobre los reflejos condicionados y las inhibiciones, el análisis de contenido de los primeros videos musicales, las investigaciones de Elton Mayo en la planta Hawthorne de la compañía Western Electric, los estudios sobre terrorismo después de los atentados a las Torres Gemelas de Nueva York en el 2001; Las clonaciones de mamíferos, entre otros sucesos. Todos se realizaron en distintas épocas y lugares, pero con un común denominador: explorar algo poco investigado o desconocido. (Hernández & et. al., Ibíd. p. 101,102).



Esto se relacionó con el propósito de los estudios de alcance descriptivos que “(...) buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Hernández & et. al., Ibíd. p. 102).

Detallándose los significados de los argumentos, ideas, mitos, prejuicios, estereotipos que los afectados conocían o aprendieron sobre vivir con VIH-SIDA a partir de su interacción y socialización con el entorno.

Centrándonos en trabajar sobre la descripción detallada de situaciones, momentos y espacios significativos a partir de cómo lo comprenden, perciben y expresan los actores en su propio lenguaje.

(...) existe una variedad de concepciones o marcos de interpretación, (...) pero en todos ellos hay un común denominador que podríamos situar en el concepto de **patrón cultural** (Colby, 1996), que parte de la premisa de que toda cultura tiene un modo único para entender situaciones y eventos. Esta cosmovisión, o manera de ver el mundo afecta la conducta humana. Los modelos culturales se encuentran en el centro del estudio cualitativo, pues son entidades flexibles y maleables que constituyen marcos de referencia para el actor social, y están contruidos por el inconsciente, por lo transmitidos por otros y por la experiencia personal. (Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P., 2008, p. 9).

### **3.3 Diseño de investigación**

Se enmarcó dentro de los diseños de investigación no experimentales o Expostfactos. “En la investigación No experimental no es posible manipular las variables o asignar aleatoriamente a los participantes o a los tratamientos” (Hernández & et. al., Ibíd. p. 205). Buscando posibles antecedentes, causas y efectos del fenómeno estudiado en la vida de los involucrados tal y como ellos lo perciben, interiorizan, construyen, deconstruyen y reconstruyen a partir de su propia experiencia en el mundo de la vida cotidiana. “Es decir lo que hicimos en la investigación no experimental fue observar los fenómenos tal y como se dan en su contexto natural para después analizarlos” (Hernández & et. al. Ibíd.).

Dentro de los estudios no experimentales se encuentran los de tipo transversal. Una de las principales características, de este tipo de estudios, es que “recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado” (Hernández & et. al., Ibíd. p. 208).

Recolectándose la información una sola vez en el espacio natural donde se reúnen los miembros del GAM Renacer de Lima. Realizando las entrevistas al finalizar sus reuniones de grupo o al salir de sus consultas de rutina en el pabellón Santa Rosa II del Hospital Nacional Dos de Mayo.

Asimismo, nos inclinamos por los estudios de corte descriptivo porque nos interesó “indagar la incidencia y los valores en que se manifiesta una o más variables” (Sampieri & et. al., Ibíd. p. 193). Para lo cual se examinaron los significados, imágenes y valoraciones que adquiere vivir con VIH-SIDA para los miembros del GAM Renacer en su proceso de interacción y socialización en el mudo de la vida cotidiana. Dentro de los estudios de corte descriptivo tenemos los de tipo Transversal- Exploratorios su propósito es:

Comenzar a conocer una variable o un conjunto de variables, una comunidad, un contexto, un evento, una situación. Se trata de una exploración inicial en un momento específico. En general se aplican a problemas nuevos y poco conocidos, además constituyen el preámbulo de otros diseños (Experimentales y No Experimentales) (Hernández & et. al., Ibíd. p. 209).

Indagándose a través de entrevistas en profundidad semiestructuradas el sentir, el pensar, las creencias de lo que significa vivir con VIH-SIDA en las vidas cotidianas de los integrantes del GAM Renacer de Lima.

### **3.4 Población**

Personas viviendo con VIH-SIDA (PVVS) que reciben tratamiento Antiretroviral (TARGA) para adultos seropositivos de forma gratuita y universal en los hospitales públicos del Perú, en nuestro caso en Lima Metropolitana.

### **3.4.1 Unidad de análisis: Los miembros del GAM Renacer**

Personas Viviendo con VIH-SIDA que forman parte del GAM Renacer del Pabellón Santa Rosa II (Medicina Tropical) del Hospital Nacional Dos de Mayo de Lima. El colectivo se formó hace 18 años, se encuentra integrado por 50 miembros multipares de los cuales 35 son constantes, con edades que fluctúan entre los 18 y 55 años, de diferentes ocupaciones tales como: amas de casa, obreros, técnicos y profesionales, con orientaciones sexuales diversas, todos seropositivos y en TARGA<sup>45</sup> aproximadamente desde hace cuatro años.

### **3.4.2 Muestra por “Juicio”**

Se consideraron atributos específicos que debían cumplir los sujetos que fueron reclutados, seleccionándose 30 personas que viven con VIH-SIDA del GAM Renacer de Lima. Fue fundamental para determinar la muestra los criterios de saturación y redundancia de la información. Los atributos que debían cumplir los miembros de la muestra fueron:

- Pertenecer al grupo mínimo más de un año.
- Asistir constantemente.
- Estar incluidos en el tratamiento de TARGA.
- Que no hayan realizado abandono del tratamiento de TARGA.
- Que no hayan sido responsables o dirigentes del GAM.
- Que no deban estar involucrados en el trabajo con una ONG.

---

<sup>45</sup> Tratamiento Anti Retro Viral de Gran Actividad para adultos seropositivos el cual inhibe la replicación del VIH-SIDA en el sistema inmunológico, eleva sus defensas y reduce la carga viral del VIH-SIDA mejorando la calidad de vida del paciente (siempre y cuando presente adherencia positiva al TARGA). Norma Técnica para el Tratamiento Antirretroviral TARGA en Adultos Infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana-VIH-SIDA. NT. N° 2004-MINSA/DGSP -V.01 p. 3.

### **3.5 Instrumento y recolección de Datos**

#### **3.5.1 Guía de entrevista en profundidad semi estructurada**

Se aplicaron 30 guías de entrevistas en profundidad semi estructuradas (Ver anexo 4) las cuales desarrollaron los siguientes sub ejes temáticos:

- Atributos que construyen la identidad de los miembros del GAM Renacer de Lima para enfrentar el VIH-SIDA.
- Percepciones que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima en dos momentos: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA.
- Mitos que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima en dos momentos: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA.
- Estereotipos de lo que significa vivir con VIH-SIDA que poseen los miembros del G.A.M. Renacer, de Lima.
- Significados de vivir con VIH-SIDA que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima asociado al plan de vida.
- Prácticas discriminatorias a los que están expuestos los miembros del GAM Renacer de Lima.
- Tratamiento mediático del VIH-SIDA desde la perspectiva de los afectados.

### **3.6 Análisis e interpretación**

#### **3.6.1 Procesamiento y categorización de los datos**

Se siguió de cerca la mirada de Mejía (2004) que plantea

El análisis es el examen detallado de los datos que permiten la elaboración de conceptos y teorías. El análisis supone el procesamiento de los datos cualitativos -reducción y categorización- elaboración de conclusiones descriptivas y la interpretación que lleva a la construcción de conclusiones teóricas. (p. 293)

Se transcribieron totalmente las entrevistas aplicadas sobre la cuales, a partir de las narraciones de los entrevistados, se procedió a identificar categorías, patrones y tendencias. Con el resultado se elaboraron las conclusiones teniendo como base la condensación de los datos y el apoyo del marco teórico.

## CAPITULO 4

### RESULTADOS

#### **B. Eje temático: Discurso social del VIH-SIDA de los miembros del GAM RENACER de Lima**

##### **4.1 Sub. Eje temático 1: Atributos que construyen la identidad de los miembros del GAM Renacer de Lima para enfrentar el VIH-SIDA**

#### **A. SIGNIFICADOS DE PERTENECER AL GAM RENACER**

Para los PVVS<sup>46</sup> del GAM RENACER pertenecer al grupo significa brindarse soporte emocional y ayuda mutua para afrontar el VIH-SIDA. Es un catalizador social y emocional para mejorar la calidad de vida y un espacio simbólico para relacionarse con pares por medio de un dialogo horizontal e inclusivo.

*... somos un grupo de auto ayuda... buscamos compartir nuestros sentimientos, lo que estamos pasando... E/21/ENZ/HSB*

*Un alivio para mi tranquilidad porque me he sentido muy solo por mucho tiempo... E/16/JOR/HSB*

*... me ayudo mucho a aceptar mi diagnóstico, ver que no era el único... había más gente como yo que nos podíamos ayudar y salir adelante". E/25/FELI/HSB*

*... es como mi segunda familia... aquí fue el primer lugar donde me acogieron. Me dieron mucho apoyo que quizá en ese momento no tenía... E/13/PAL/HSB*

Representa para los PVVS del GAM RENACER compartir actitudes empáticas con pares y retroalimentarse sobre el manejo adecuado del diagnóstico.

*... entablas lazos de amistad y afecto con las personas que tú sabes que han pasado por lo mismo que tú... que puede entender tu dolor... E/23/OSC/HSB*

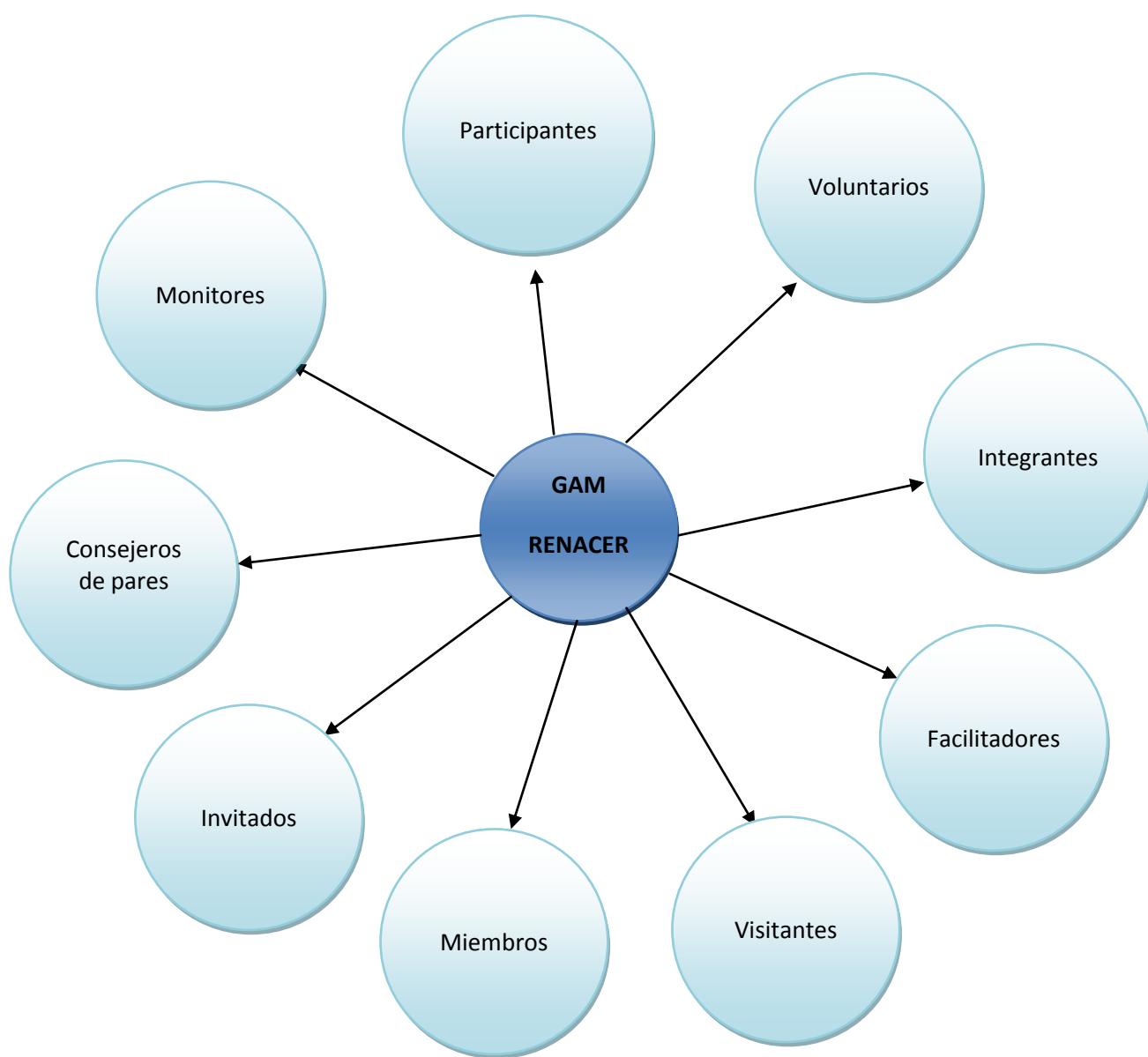
*... a mí me ayuda a conocer más gente y no sentirme solo porque a veces uno se siente marginado... E/14/MARC/BI*

*... a los nuevos les veníamos enseñando lo que era la adherencia, como teníamos que alimentarnos, la importancia de tomar la pastilla a su hora... E/24/LUI/HSB*

---

<sup>46</sup> En el presente capítulo observaremos que en la mayoría sus resultados hemos empleado el termino PVVS del GAM Renacer para referirnos a personas diagnosticadas miembros de este Grupo de Ayuda Mutua. Sin embargo, cuando la interpretación o el sentido del resultado era mayor al alcance de los PVVS del GAM Renacer usamos la palabra seropositivo a fin de ampliar el espectro del término que incluye a personas diagnosticadas que pertenecen al GAM Renacer como aquellas que no. Lo cual haremos notar más adelante.

## B. MAPA DE ROLES DEL GAM RENACER





## **DESCRIPCIÓN DE LOS ROLES**

### **Miembros:**

Integrantes o participantes activos del GAM Renacer.

### **Consejeros de Pares:**

Orientan e informan a los PVVS del GAM Renacer sobre el manejo adecuado del diagnóstico y estilos de vida saludables.

### **Voluntarios-Asistentes sociales:**

Brindan apoyo emocional y económico a pacientes física e inmunológicamente deteriorados por el diagnóstico, de escasos recursos económicos y a todo seropositivo que lo requiera sin distinción de sexo, edad, orientación sexual, nivel socioeconómico, etc.

### **Visitantes e invitados:**

Aquellos PVVS del GAM Renacer que acuden de forma irregular a las reuniones de grupo, no sintiéndose parte de él.

### **Facilitadores:**

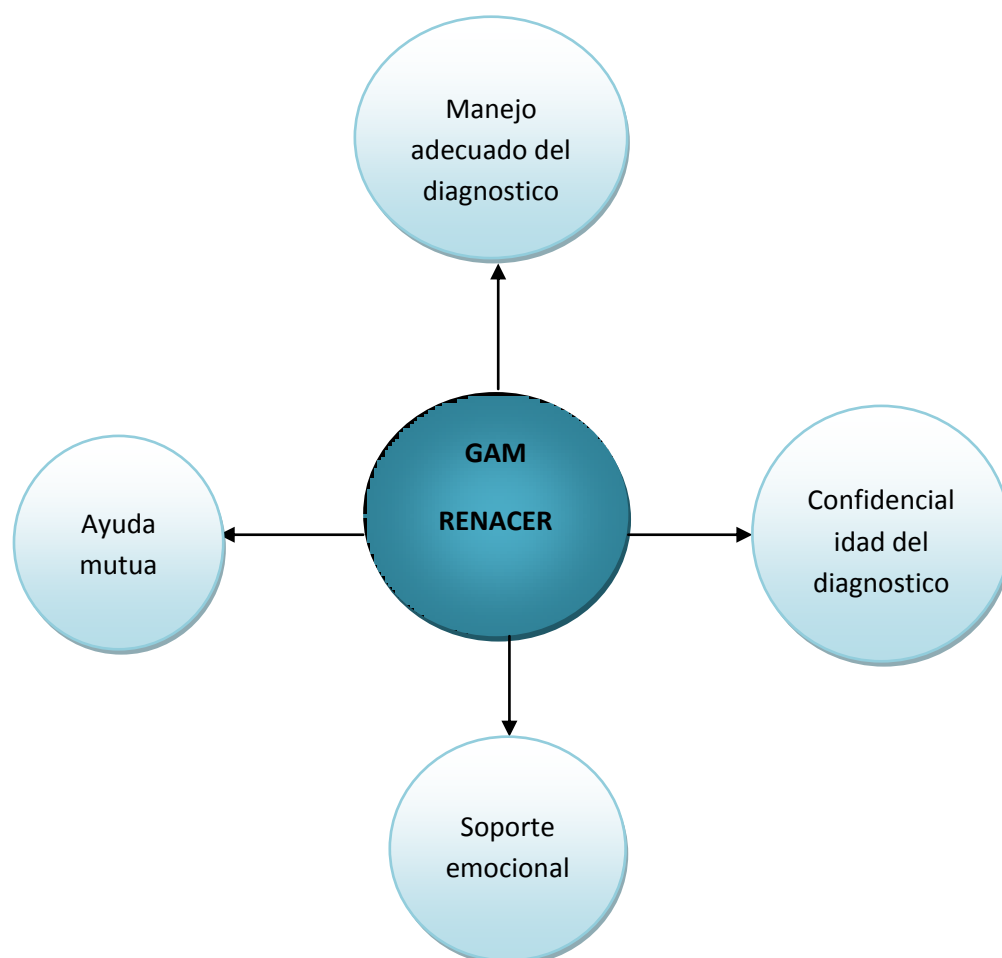
Motivan o incentivan la participación de los PVVS del GAM Renacer en las actividades de integración del grupo.

### **Vigilantes:**

Monitorean el respeto de los DD-HH de los PVVS del GAM Renacer (y por extensión de los seropositivos) en los servicios de salud, centros laborales, etc.

**Activistas:** Son aquellos integrantes que, en su participación dentro del grupo, motivan a incidir políticamente en la sostenibilidad del TARGA, el respeto de los derechos humanos de los seropositivos y la buena calidad de los servicios hospitalarios.

### C. MAPA DE VALORES DEL GAM RENACER



## **SIGNIFICADO DE LOS VALORES**

### **Ayuda mutua:**

Brindarse asistencia o apoyo desinteresado entre PVVS del GAM Renacer.

Participar, colaborar y apoyar en las actividades planificadas del GAM Renacer.

### **Soporte emocional:**

Brindarse acompañamiento empático y solidario entre PVVS del GAM Renacer.

Compartir la experiencia de vivir con VIH/SIDA entre PVVS del GAM Renacer.

Respetar la historia de vida y la identidad cultural y de género de los miembros del GAM Renacer.

### **Confidencialidad del diagnóstico**

Compromiso al secreto del diagnóstico entre PVVS del GAM Renacer.

Respeto a la confidencialidad de la filiación al GAM Renacer.

### **Manejo adecuado del diagnóstico**

Internalizar y practicar estilos de vida saludables

Tomar el tratamiento de forma puntual y sostenida

Cumplir con las evaluaciones de control periódica TARGA

## **D. OBJETIVOS DEL GAM RENACER**

Recuperar las habilidades sociales de sus miembros a través del soporte emocional, la ayuda mutua y la socialización. Así mismo, incidir políticamente para mejorar la calidad de vida, el acceso a la salud universal y la sostenibilidad del TARGA.

*“Tratar de que toda persona que esté con VIH-SIDA pueda dialogar con todos y así de esta manera evitar el stress... E03/FER/HSB*

*... que TARGA continúe, que el... acceso universal... continúe... que esto se haga concreto y sea para siempre. E/05/FRED/HSB*

*... darnos ánimo y no verlo esto como una enfermedad... E/18/GER/HSB*

Informar y educar a los PVVS del GAM RENACER sobre los estadios del VIH y SIDA y monitorear la calidad de los servicios de atención y salud del hospital.

*... apoyo en sala y prevenciones... filmar y presentar... que es VIH y que es el SIDA... E/12/BRA/HSB*

*“El propósito es que el grupo exista unido, ayudar a los enfermos y que los doctores atiendan bien, acá en el hospital”. E/01/BER/M/H*

Recaudar fondos a través del apoyo de los PVVS del GAM RENACER en actividades para realizar acciones agendadas y planificadas.

*... hacemos polladas, anticuchadas, picaconadas. Reunimos así dinero para el día de la madre, para el día del padre, la navidad, para nosotros mismo; la chocolatata... E/09/IV/M/H*

## **E. CARACTERÍSTICAS DE LA IDENTIDAD DEL GRUPO**

Los valores compartidos regulan la socialización, la convivencia y fortalecen el sentido de pertenencia de los PVVS del GAM RENACER.

*... la gente es solidaria, se apoya y participa... E/06/DENN/H*

*... unión, confraternidad y ser solidarios. E/10/AUG/HSB*

*... vives el compañerismo, la gente se preocupa por ti... desde el hecho de que comparten una sonrisa, el saludo afectuoso, la manito en el hombro. E/21/ENZ/HSB*

El GAM Renacer es una red social en la cual sus miembros aprenden a manejar de forma adecuada el diagnóstico, se brindan ayuda mutua y soporte emocional en la vida cotidiana.

*... preocuparnos por el que no vino. ¿Qué paso?... o preguntar en PROCETTS ¿Cómo está yendo? ¿Qué ha pasado?... E/24/LUI/HSB*

*.... no sentirse solos y apoyarnos mutuamente para sobrevivir... E/16/JOR/HSB*

*... tenemos gente que apoya... nos enseña a crecer dentro del grupo. E/19/JHO/HSB*

En el espacio físico del GAM Renacer se reúnen PVVS de diferentes características socioculturales y de orientaciones sexuales que conviven y socializan a través del respeto, la igualdad de derechos y la solidaridad.

*... hay de todo, desde el ama de casa, hasta el profesional, hombres, mujeres,... E/30/CES/HSB*

*... a lo mejor hay una pareja de esposos que a lo mejor el esposo trata súper mal a su esposa... E/27/ROG/HSB*

*... unos con la problemática de ser Gay, otros de ser padre de familia, madre soltera; ser un joven o una persona de la tercera edad. E/23/OSC/HSB*

*... la mayor parte de mediana edad... E/26/HEC/HSB*

*... una gran diversidad de orientaciones, de formas de ser, de ocupaciones y de edades. E/28/PED/HSB*

Los PVVS del GAM RENACER manifiestan disposición favorable a participar en actividades de recaudación de fondos e integración o en talleres y foros sobre VIH-SIDA.

*... casi la mayoría son muy colaboradores... le ponemos ese empeño a cualquier actividad, cualquier cosa... es para nosotros mismos... E/14/MARC/BIS*

*Se tiene una participación bastante activa, ahora en el Foro sobre VIH, están participando bastante... E/04/RIC/HSB*

En algunas ocasiones, el compartir historias de vida en común entre los PVVS del GAM RENACER los induce a un tono emocional tenso en su convivencia llegando a producir manifestaciones de estigma, prejuicio o discriminación entre sus miembros.

*... la gente es recontrá emocional, emotiva, pucha vienen y dicen yo tengo esto, me paso esto, me dan un bajoneo total... E/18/GER/HSB*

*... con muchos prejuicios de que iba a decir la sociedad "de que al grupo llegaba todo tipo de persona" gays, travestis, etc.... la gente decía "¿Qué hace una travesti a mi lado?", a la hora de los abrazos, rechazo, discriminación... E/25/FELI/HSB*

## **F. CARACTERÍSTICAS Y OPINIONES SOBRE LOS LÍDER/ES EN EL GAM RENACER**

El coordinador es el referente inmediato de líder, al cual los PVVS del GAM Renacer perciben como una persona trabajadora y responsable, que busca el dialogo, el consenso y fomenta la inclusión y equidad dentro del grupo.

*... al coordinador... es una persona recontrá dinámica, que genera el dialogo, que sabe hacer su negocio... E/15/SEB/HSB*

*... un coordinador ejemplar que ayuda al grupo... E/01/BER/M/H*

*... al coordinador del grupo... una persona recontrá dinámica, trabajadora, que cumple lo que ofrece, organizada y responsable. E/16/JOR/HSB*

*... el muchacho lleva para adelante y se hacen las cosas como se deben hacer. E/09/IV/M/HT*

El cual orienta sus acciones hacia el bienestar de sus miembros y es percibido por los PVVS del GAM Renacer como una persona empática y familiar.

*... es bien colaborador o sea cuando una persona no tenía... lo apoyaba bastante... E/14/MARC/BIS*

*Jorge la Nata... fue un gran amigo mío... lo admiré... porque con él podía uno acercarse, podía uno llorar,... con una sonrisa.... te alumbraba,... guiaba. E/11/FAN/M/H*

*... un amigo, como un hermano para mí... E/08/EV/M/H*

El líder es un referente inmediato a seguir por los PVVS del GAM Renacer con prácticas y hábitos de vida saludables que lo han convertido en sujeto de prestigio, respeto y confianza dentro del imaginario del GAM.

*.... es una persona centrada, sabe a dónde va y tiene la aprobación del grupo. E/27/ROG/HSB*

*... una persona bastante preparada, con empatía a partir de la experiencia que han tenido. Te brinda confianza, con una visión de futuro. E/23/OSC/HSB*

*... al coordinador. Es un buen muchacho, sano, tranquilo, honesto. E/28/PED/HSB*

Cuando el coordinador utiliza una comunicación horizontal genera la percepción en algunos PVVS del GAM Renacer de fragilidad en el ejercicio de su cargo sugiriéndose que su rol debería ser vertical e impositivo.

*.... un líder debe de dar la apariencia de un líder... no preguntarle a las personas que podemos hacer o que no debemos hacer, sino, imponer. Para eso es un líder... E/18/GER/HSB*

Los miembros de la junta directiva del GAM Renacer proyectan una imagen de credibilidad y empatía que los posiciona como las voces autorizadas para tomar decisiones u orientar en lo relacionado con el diagnóstico y el grupo.

*... los muchachos que conforman la junta directiva... se involucran con la problemática... nos traen siempre los avances de la problemática de la infección. E/07/ED/HSB*

*... a la secretaria, al coordinador... son personas más antiguas que yo en el diagnostico y que están bien... es un ejemplo a seguir con ellos. E/25/FELI/HSB*

*... están muy pendientes de lo que es VIH-SIDA. E03/FER/HSB*

Destacan algunos PVVS del GAM Renacer que hacen visible a través de su interacción y/o socialización con pares habilidades y capacidades para dirigir en un futuro al grupo.

*... están... aquellas personas que se ofrecen de buena voluntad para hacer las cosas... E/06/DENN/H*

*... de alguna u otra forma tienen una vocación de servicio, una capacidad de liderazgo para que a través del tiempo servir a la persona... E/30/CES/HSB*

Los líderes del GAM Renacer son y deben ser: dinámicos, participativos, inclusivos y proactivos.

*... personas que pueden llevar masas, manejar personas. E/21/ENZ/HSB*

*... que contribuya a la inclusión de sus integrantes, que se preocupe en brindarle, a través de talleres, charlas, etc., herramientas que le permitan mejorar la calidad de vida de los PVVS. E/20/CRIST/HSB*

*... son participativos, inclusivos, el ser animadores y el de llevarnos a objetivos de realización... E/17/Fran/HT*

Algunos PVVS del GAM Renacer les preocupan acciones de autoritarismo en los actuales líderes de los GAM (Lima Metropolitana) y de posibles manejos inadecuados de fondos sugiriéndose monitorear o evaluar sus gestiones.

*... en los pocos GAM que quedan en Lima, los líderes se han adueñado de ellos, pienso que sienten que el grupo es suyo, de su propiedad,... E/24/LUI/HSB*

*... el coordinador... también es bueno que lo supervisen y que le den un control. E/04/RIC/HSB*

*... me da pena decirlo pero se de cada ratería de cada uno y lo peor es cómo cambian las palabras y a veces qué difícil es sonreír cuando sabes como son y te dicen otra cosa. E/12/BRA/HSB*

El GAM Renacer no ha desarrollado el capital humano del grupo para que sus miembros a futuro asuman cargos directivos.

*... no se han desarrollado habilidades para lograrlo... sean sociales, de manejo de grupo, de liderazgo... E/13/PAL/HSB*

## **G. IMAGEN DEL LÍDER IDEAL**

Para los PVVS del GAM Renacer un líder ideal debe contar con las siguientes características.

**Valores morales y capacidades de gestión:** Inclusivo, solidario, honesto y con poder de convocatoria.

*... que sea coherente, transparente, leal y que sea solidario y parte de una integración total. E/05/FRED/HSB*

*Sincero, un poco honesto y que pida el apoyo de los demás. E/12/BRA/HSB*

*... democrático, inclusivo y participativo... E/02/CLEO/HSB*



Proactivo, carismático e involucrado de forma espontánea y natural a las actividades del grupo

*... con tiempo para involucrarse con las actividades de un Grupo de Ayuda Mutua. E/10/AUG/HSB*

*... el coordinador sea súper alegre, juguetón, motive al dialogo como la integración y a la vez que esta circunscriba a todos y a todas los integrantes. E/20/CRIST/HSB*

Con habilidades comunicativas, capacidad de resolución de conflictos e inteligencia emocional para movilizar a las bases para incidir políticamente y asegurar el abastecimiento de los tratamientos, así como, involucrarse en la ayuda y soporte emocional con sus pares internados en el pabellón de Medicina Tropical-Santa Rosa II-del Hospital Nacional Dos de Mayo.

*... tiene que estar en todas las problemáticas de lo que es VIH-SIDA, sobre todo cuando faltan las pastillas... E03/FER/HSB*

*... tendría que preocuparse también por los enfermos del área de internado... E/17/FRA/H*

*... brindar información a sus compañeros sobre los temas del VIH,... un poco de incidencia política... E/30/CES/HSB*

Con vocación de servicio, con disposición favorable a brindar soporte emocional a través de una comunicación horizontal-empática a sus pares, informado sobre VIH-SIDA, que practique y fomente estilos de vida saludables y con capacidad de convocatoria para realizar actividades en beneficio de los PVVS del GAM Renacer.

*... que haga muchos talleres y sobre todo conozca sobre VIH-SIDA. E/06/DEN/H*

*... que sepa dar consejos integradores, soporte a las personas y que tenga muy claro las actitudes que son nocivas y contraindicadas. E/04/RIC/HSB*

*Que siempre nos ponga al tanto de las cosas que estén saliendo; de las vacunas... E/07/ED/HSB*

*... que tenga mucho bagaje de información sobre VIH y que tenga una agenda de contactos enorme para que establezca una red de apoyo dentro del grupo. E/28/PED/HSB*

Con capacidad de fortalecer las habilidades de comunicación y socialización de los PVVS del GAM a fin de empoderarlos socialmente.

*... que tenga la muñeca para desarrollar cada una de nuestras habilidades sociales y emocionales. E/15/SEB/HSB*

Algunos PVVS del GAM Renacer consideran la imagen de Jesucristo al líder ideal, y a su discurso de solidaridad con el prójimo una fortaleza para el soporte emocional y los estilos de vida saludable.

*Mi líder ideal es Jesucristo. Por que Jesucristo es él todo... la enfermedad más común era la Lepra y él no se aparto de la Lepra... E/11/FAN/M/H*

*... tendría que acercarnos un poco más a dios... dios es algo que debe gobernar nuestra vida y eso va hacer que todo nos vaya bien... E/17/FAN/H*

## **H. VISIÓN DE FUTURO DEL GAM RENACER**

El GAM Renacer se proyecta como un espacio organizado, de cooperación y de soporte emocional para el manejo adecuado del diagnóstico y la práctica de estilos de vidas saludables orientadas a mejorar la calidad de vida de los seropositivos<sup>47</sup> a corto y mediano plazo.

*... apoyar... a... personas que tengan el mismo diagnostico... encuentren un lugar físico y emocional para... despejar sus dudas, encontrar la fuerza que necesitan para continuar. E/16/JOR/SHS*

*... compartir lo que... hemos pasado... Y que... aquí van a tener un lugar donde van a ser recibidos, escuchados... E/13/PAL/SHS*

*... convertirnos en ser un soporte social... para que retomen sus vidas en función a un plan estructurado. E/28/PED/SHS*

*.... seguir para adelante y seguir con nuestro tratamiento de TARGA... E/19/JHO/SHS*

*...mejorar la calidad de vida de los PVVS... defender nuestros derechos y apoyarnos. E/10/AUG/SHS*

Empoderar las habilidades sociales de los PVVS del GAM Renacer a fin de estimular su (re)-inserción progresiva a sus espacios familiares, laborales, académicos y sociales. Representa

*... ayudarles a entender que el VIH no es el fin del mundo. E/05/FRED/SHS*

*... desarrollar habilidades... que nos permitan re-integrarnos, re-incorporarnos al mundo social, al mundo laboral. ... y extender un servicio más humano en todo el país... E/15/SEB/SHS*

---

<sup>47</sup> Nótese que utilizamos la palabra seropositivo en la estructura de la categoría porque incorpora a todos y todas las personas afectadas por el VIH-SIDA sin distinción, pertenezcan o no al GAM.

A través del activismo e incidencia política de los PVVS del GAM Renacer promover el acceso a la atención universal y servicios de calidad en hospitales y centros de salud de sus pares, vigilar el cumplimiento de los derechos humanos de los PVVS y prever la sostenibilidad y accesibilidad del TARGA.

*... que el tratamiento sea sostenible en el tiempo, que más personas accedan a él, que no haya más discriminación en los hospitales o Centros de Salud hacía las personas con VIH-SIDA... E/30/CES/HSB*

*Hacer activismo por los medicamentos para que no falten en el programa E/07/ED/HSB*

*Salud Integral de las Personas, que están viviendo con VIH... E/02/CLEO/HSB*

*... se garantice la gratuidad de los medicamentos y para que el trato... sea humano. E/15/SEB/HSB*

Incorporar nuevos PVVS al GAM Renacer a fin que repliquen las lecciones aprendidas sobre todo lo referente al manejo adecuado del diagnóstico y los beneficios de estilos de vida saludables, así como, identificar y formar nuevos líderes para que a futuro se hagan cargo del grupo y apoyar a los infectólogos del pabellón de Medicina Tropical-Santa Rosa II-del Hospital Dos de Mayo en tareas logísticas y trámites administrativos.

*... creo que los líderes que ya han estado deben dar un paso al costado.... E/24/LUI/HSB*

*... dar soporte a la gestión de los infectólogos... E/04/RIC/HSB*

Replantear los objetivos y actividades a corto, mediano y largo plazo del GAM Renacer fortaleciéndose el soporte emocional entre PVVS y motivándose la participación en nuevas actividades a fin de mejorar la integración, la calidad de vida y el sentido de pertenencia de sus miembros.

*... volver a los inicios, el GAM... ser un espacio de ayuda emocional.. E/27/ROG/HSB*

*... creo que debería hacerse más cosas, como gimnasio, dance, no sé más alegre y menos estresante... E/18/GER/HSB*

## **I. GUSTOS INDIVIDUALES DE LOS MIEMBROS DEL GAM RENACER**

Individualmente a los PVVS del GAM Renacer les gusta participar del grupo por qué disponen de un espacio físico y simbólico de socialización entre pares libre de estigmas, discriminación y prejuicios sociales.

*... compartes pensamientos, ideas, actividades. E03/FER/HSB*

*... es una manera de sacar toda la carga negativa y el stress que llevamos adentro... E/15/SEB/HSB*

*La cháchara, los talleres, los amigos. E/28/PED/HSB*

*Participar de las vivencias de otras personas... E/29/DIEG/HSB*

*Jugar, porque me relaja y divierte. E/18/GER/HSB*

Asimismo, el GAM Renacer les facilita a los PVVS colaborar y compartir actividades de ayuda mutua y soporte emocional frente al diagnóstico y la vida.

*... la animación de los coordinadores que nos animan a seguir adelante. E/19/JHO/HSB*

*... la ayuda, las actividades que hacemos... E/01/BER/M/H*

*El carisma de la gente, que se puede conversar y la pasamos bien. E/20/CRIST/HSB*

Para sus miembros el GAM Renacer es un espacio que les permite participar libremente en movilizaciones de base a fin de apoyar iniciativas de mejora en la calidad del servicio y la atención del hospital.

*... dan soporte acá a las gestiones de los médicos porque... en el Ministerio a veces bloquean... “necesitamos que se tomen las medidas” entonces allí el GAM es bien importante. E/04/RIC/HSB*

El GAM Renacer ha favorecido la construcción y mantenimiento de una red social de apoyo entre PVVS que les ha permitido a sus miembros manejar de forma adecuada el diagnóstico, las emociones y fortalecer valores socio-emocionales para el bien común en la vida cotidiana.

*... conocí mucha gente. E/24/LUI/HS*

*Aprender a convivir con mi diagnóstico, manejar... situaciones que... no comprendía... y hacer buenas amistades. E/26/HEC/HS*

*... su humildad... calor con todo tipo de personas. E/02/CLEO/HS*

*Su carisma, su unión... siempre me dicen: Freddy... ¿Cómo estás? E/05/FRED/HS*

*... me gusta la solidaridad... el compartir... E/11/FAN/M/H*

## **J. GUSTOS COLECTIVOS DE LOS MIEMBROS DEL GAM RENACER**

Grupalmente a los PVVS del GAM Renacer les gusta compartir actividades inclusivas de integración y distracción libres de estigma y discriminación.

*Ir de paseo al campo, a la playa; para relajarnos y desestresarnos de nuestra vida cotidiana. E/07/ED/HS*

*... estar con hombres, mujeres de distintas... enfermedades E03/FER/HS*

*... compartir un almuerzo,... un brindis, una gaseosa... E/17/FAN/HT*

*... nos gusta hacer deporte,... dialogar,... jugar... E/15/SEB/HS*

*... juegos que te relajan y que te quitan el estrés. E/21/ENZ/HS*

*... la política, el fútbol, los programas de televisión... E/24/LUI/HS*

Así como, organizar y participar en actividades de recaudación de fondos y celebraciones especiales del grupo (aniversario del GAM, cumpleaños, navidad, etc.).

*... hacer pícnicadas, recolectar fondos. E/10/AUG/HS*

*... nos gusta reunir fondos, hacer actividades... festejar... el día de la madre,... del padre, la navidad del niño... E/15/SEB/HS*

El espacio físico del GAM contribuye favorablemente a que los PVVS compartan y fortalezcan estilos de vida saludable y se mantengan informados sobre el VIH-SIDA.

*... estar tranquilos, felices... relajarse... sanamente... fomentamos una vida sana. Una reunión... sana... pero excesos no. E/05/FRED/HS*

*... se ha invitado a profesionales que hablen de... temas, relacionados con el diagnóstico... E/27/ROG/HS*

*Tratamos de hacer nuestra vida sana, actividades... para poder sentirnos bien como paseos, talleres educativos... E/30/CES/HS*

*... recibir charlas,... de especialistas, psicólogos, médicos, talleres... sobre el diagnóstico... E/25/FELI/HS*

Asimismo, para que los PVVS se brinden soporte emocional, ayuda mutua y compartan experiencias de sus vidas cotidianas.

*... la alegría, la pena, las tristezas. A veces problemas... E/09/IV/M/HT*

*Hablar cada uno de sus cosas, escuchar las cosas de los demás, opinar, es una ayuda mutua... E/29/DIEG/HS*

*... a veces los problemas... E /14/MARC/BIS*

*... el apoyarse, el no sentirse solo. E/23/OSC/HS*

*... compartir nuestras vivencias. E/17/Fran/HT*

## **K. CONFLICTOS Y BARRERAS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN**

Los PVVS del GAM Renacer exteriorizan falta de voluntad para lograr consensos, resolver conflictos y tomar decisiones, así como, poca tolerancia a otras formas de pensar, sentir o actuar.

*... peleamos... por tonterías o porque... no nos ponemos de acuerdo. E/13/PAL/HS*

*La antipatía, el chisme... E/02/CLEO/HS*

*... por pensar diferente y... hace doler la cabeza... aburre. E/06/DENN/H*

*Que la gente es recontra rajona y a veces hipócrita. E/20/CRIST/HS*

*... no puedes decir lo que piensas... la gente se molesta... E/07/ED/HS*

*... hay gente que siempre está pendiente de los defectos de los demás... E/30/CES/HS*

Los PVVS del GAM Renacer expresan deficiente capacidad de comunicación y baja disposición a colaborar en actividades planificadas. Además, manifiestan rechazo y preocupación a participar en espacios de alto riesgo o en actividades perjudiciales para su salud.

*Verónica... es la más renegona y como que malogra al grupo... y... no se puede hacer bromas... E/22/JAN/M/H*

*Que se deriva mucho al trago... al exceso... pasear por la plaza San Martín y lo malo es que allí terminan tomando cerveza; la Jarrita esos sitios.... E/04/RIC/HSB*

*... unos no ayudan... por lo que hay problemas en el grupo, E/01/BER/M/H*

*... que hay gente muy renegona. E/28/PED/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer consideran inadecuada la distribución de los tiempos de reuniones, talleres y charlas el cual es un factor negativo que los desmotiva a participar y afecta la pertenencia al grupo.

*Que no exista un break E03/GER/HSB*

*En si las reuniones,... las charlas y no me gustan porque... uno tiene que estar escuchando y hay veces que uno tiene que ir al baño y... no puede. E/14/MARC/BIS*

En ocasiones se genera un tono áspero en las relaciones de los PVVS del GAM Renacer debido al descontrol en el manejo de las emociones, la narración de sucesos exacerbados de las historias de vida e indiferencia afectiva con el estado de ánimo entre pares del grupo.

*Los melodramas me aburren... E/18/GER/HSB*

*Unos no dan mucho confianza al otro y siempre uno quiere ser amigo conversar y se retraen. E/16/JOR/HSB*

*Hay algunos errores, algunas inmadureces por parte de algunas personas, pero eso es normal y tenemos que sobre llevarlo E/17/FRA/H*

Algunas actitudes políticas arbitrarias, prácticas interesadas entre pares y desinterés en mantener costumbres significativas para el GAM Renacer desmotivan a sus integrantes a participar constantemente del grupo y afectan negativamente su identidad organizacional.

*... mis compañeros son muy políticos y eso... me disgusta. E/27/ROG/HSB*

*... se ha perdido un poquito la costumbre de hacer a lo grande la celebración del aniversario... E/28/PED/HSB*

*... gente que solo buscaba su conveniencia económica. E/25/FELI/HSB*

Para algunos PVVS del GAM Renacer en los primeros tiempos del diagnóstico tuvieron que experimentar la salud deteriorada y el deceso de compañeros a causa del VIH-SIDA lo cual produjo melancolía y desazón entre los miembros.

*Ver tanta gente enferma, me deprimía... me sentí... porque todo eran quejas, me duele esto,... E/21/ENZ/HSB*

*Ver a mis amigos que se iban. E/23/OSC/HSB*

## **L. COSTUMBRES**

El GAM agrupa a PVVS de diversas identidades culturales, sociales, lingüísticas, económicas y de género las cuales exteriorizan e internalizan diferentes patrones de comportamientos, sentidos y valores de sus mundos, que regulan y/o modelan su convivencia entre pares.

*... cada persona viene con sus costumbres... tenemos chicos de la Selva, de la Costa, de la Sierra y todos son aceptados... E/02/CLEO/HSB*

*Somos efusivos, nuestras reuniones son abiertas, siempre estamos aptos a recibir y a escuchar nuevos integrantes. E/10/AUG/HSB*



En el espacio físico del GAM los PVVS acostumbran compartir la evolución de sus estados de salud, los efectos secundarios de los tratamientos y experiencias de la vida diaria.

*... ¿Cómo vamos con el tratamiento? ¿Con nuestra salud?... educando, orientando... en cuanto un efecto secundario... E/30/CES/HSB*

*... cada uno cuenta sus experiencias vividas, contamos como nos ha ido en la semana... E/19/JHO/HSB*

Asimismo, brindarse soporte emocional y ayuda mutua entre pares.

*... compartimos cosas que nos haya pasado, experiencias... hay personas que no tienen la oportunidad de ser escuchados y esto nos ayuda mucho. E/21/ENZ/HSB*

*... todos se preocupan en darles soporte a las personas que están en necesidad... hay casos de extrema pobreza... a veces les falta para alguna consulta, algún examen... E/04/RIC/HSB*

*... he participado en pro fondos por alguien que se encuentra delicado o ayudar en un examen que no cubre su seguro o el hospital... E/21/ENZ/HSB*

Organizar y participar en actividades por el día Mundial de Lucha Contra el VIH-SIDA, el aniversario del GAM, onomásticos de los PVVS y fechas especiales del calendario oficial nacional.

*Celebramos los cumpleaños, las fechas importantes del año como el día de la madre y la navidad del niño. E/07/ED/HSB*

*... celebrar el día mundial de lucha contra el SIDA,... E/15/SEB/HSB*

*... el día del manto y de las Velas... E/12/BRA/HSB*

*Celebrar los cumpleaños, la navidad... E/28/PED/HSB*

*... día de la madre, del padre, navidad... E/20/CRIST/HSB*

Así como, reunirse informal y cálidamente al finalizar las reuniones grupales.

*... almorzar los sábados después de las reuniones... E/16/JOR/HSB*

*... salir a almorzar en grupo y bueno conversar reírnos, contarnos nuestras penas, hasta alegrías... E/09/IV/M/H*

*... reunirnos afuera... vamos a almorzar... la idea es compartir fuera del grupo... E/13/PAL/HSB*

## M. REGLAS

Las principales reglas<sup>48</sup> que regulan la convivencia y la socialización de los PVVS del GAM Renacer son:

Respeto a la identidad social, cultural, lingüística, económica, de género y a la confidencialidad del diagnóstico entre PVVS dentro y fuera del GAM.

*... el respeto mutuo y la confidencialidad... E/06/DENN/H*

*... la confidencialidad y el respeto /10/AUG/HSB*

*... lo que se habla dentro del grupo, queda acá. Al salir todos somos negativos... E/23/OSC/HSB*

Participar de las reuniones y las actividades planificadas por el GAM de forma ordenada e inclusiva.

*... levantar la mano al momento de hablar... E/24/LUI/HSB*

*.... no discriminar a nadie de los presentes... E/30/CES/HSB*

*... que hablemos con moderación, respetando nuestras acciones,... E/17/FRA/H*

Practicar valores compartidos con el objetivo de fortalecer el sentido de pertenencia al grupo y las relaciones entre PVVS.

*... el ánimo de ayudar al prójimo... E/16/JOR/HSB*

*... ayuda mutua, sinceridad, amistad, solidaridad... E/26/HEC/HSB*

*... respeto mutuo y sinceridad... son para todos... E/07/ED/HSB*

---

<sup>48</sup> Usualmente estas reglas, como otras, son aplicables para todos los miembros, integrantes o participantes del GAM.

## **N. ROLES EN EL GAM RENACER**

El Coordinador del GAM Renacer dirige las reuniones, planifica la ejecución de los objetivos, monitorea las actividades y el clima de las relaciones dentro del grupo. El Secretario se encarga de la documentación, de elaborar materiales de comunicación y de llevar el registro del libro de actas. El Tesorero es responsable de recaudar y administrar los recursos económicos del GAM.

*... está el coordinador, el tesorero, la secretaria etc. ... E/10/AUG/HSB*

*... el coordinador que dirige al grupo, el secretario que se encarga de las anotaciones en las actas, la tesorera que se encarga de la parte económica... E/15/SEB/HSB*

*... el secretario y la tesorera que apoyan al coordinador a dirigir el grupo. E/28/PED/HSB*

Algunos miembros del GAM Renacer desempeñan los roles de activistas los cuales se encargan de las movilizaciones de base, los facilitadores apoyan en las tareas de grupo y los motivadores fortalecen la identidad y el sentido de pertenencia al GAM.

*... a los activistas, a los dirigentes. E/08/EV/M/H*

*Hay personas que se encargan de lo que es los deportes, medicamentos; E/24/LUI/HSB*

*... está... quienes dan la mano de manera independiente.... E/15/SEB/HSB*

Los consejeros de Pares y los PVVS del GAM Renacer, a partir de su experiencia de vida y del TARGA, orientan a sus pares sobre el manejo adecuado del diagnóstico y la práctica de estilos de vida saludable.

*... muchas personas que son consejeros de pares, que trabajan ahora por el MINSA... E/30/CES/HT*

*... la gente que tiene experiencia tomando TARGA y viviendo con el virus... E/18/GER/HSB*

Identifican roles en la participación de los PVVS del GAM Renacer dentro del grupo: los estereotipos sociales Gay, HSH<sup>49</sup>, TS<sup>50</sup> y los roles socialmente pre-establecidos como padres, hermanos, cónyuge y pareja.

*... la de los miembros... E/02/CLEO/HS*

*... está el chistoso del grupo, la loquita... que nunca entiende, la mamá que siempre la engañaron, él que siempre se queja... E/23/OSC/HS*

*Hermanos, más que todo hermanos. E03/FER/HS*

## **O. COMUNICACIÓN**

Para los PVVS del GAM Renacer la comunicación es información cuando el propósito es la transmisión de datos de un emisor a un receptor a través de la interacción, la socialización o los medios de comunicación tradicionales.

*... transmisión de información a diferentes grupos de personas... E/04/RIC/HS*

*... es la única forma en que tú puedes estar enterado de la realidad nacional, internacional, local, social. E/27/ROG/HS*

*... transmitir cada uno sus opiniones, sus conceptos, sus penas, sus alegrías. E/11/FAN/M/H*

*La comunicación es... información... E/28/PED/HS*

Para los PVVS del GAM Renacer la comunicación es conocimiento cuando facilita el intercambio de experiencias de vida sobre el VIH-SIDA y permite brindarse ayuda mutua y soporte emocional entre pares para manejar de forma adecuada el diagnóstico en la vida cotidiana.

*... es un intercambio de conocimientos y palabras para fortalecer al más débil y dialogando siempre abiertamente y alturadamente... E/05/FRED/HS*

*... informar de las terapias que se tienen que seguir y de los cuidados que debe tener cada persona... E/12/BRA/HS*

*Concreto: conocimiento. E/06/DENN/HT*

---

<sup>49</sup> HSH-Hombres que tienen sexo con otros hombres

<sup>50</sup> TS-Trabajadora/or sexual

Para los PVVS del GAM Renacer la comunicación es dialogo al ponerse en común: ideas, sentimientos, pensamientos entre pares y se produce retro alimentación.

*Es el acto de dialogar e intercambiar ideas con el propósito de conocer a la persona que tengo al frente... E/25/FELI/HSH*

*... es conversar y transmitir algo que realmente uno siente y escuchar lo que realmente otras personas realmente siente... E/29/DIEG/HSH*

*... poner en común una idea, conocimiento o sentimiento... E/15/SEB/HSH*

*Es el diálogo... tiene que ver una cierta empatía, un clima cálido, una conversación alturada, hecha sobre bases y conocimientos sólidos... E/26/HEC/HSH*

*... intercalar ideas con la otra persona, tratar de entenderla, ser empático, ponerse en lugar de la otra persona... E/30/CES/HSH*

Para los PVVS del GAM Renacer la comunicación es interacción cuando intercambian y negocian significados por medio del lenguaje verbal y no verbal generando sentidos decodificables en los participantes.

*La comunicación es interactuar entre las personas... E/10/AUG/HSH*

*Es la interacción entre dos personas, es el intercambio de ideas y que pueda ser entendido... E/23/OSC/HSH*

## **P. FORMAS DE RELACIONARSE DENTRO DEL GAM RENACER**

Los PVVS del GAM Renacer se relacionan entre sí participando activamente de reuniones, talleres, charlas y actividades planificadas a través de un dialogo horizontal y cálido.

*Las reuniones son básicamente amicales... E/02/CLEO/HSH*

*... todos los sábados, tenemos un horario y un local fijo. Si alguien faltaba, allí mismo ¿Cuál es su teléfono? ¿Qué paso?... E/25/FELI/HSH*

*La comunicación es didáctica, práctica, directa, abierta, transparente... E/05/FRED/HSH*

*... a través de las actividades, en los talleres, etc. E/20/CRIST/HSH*

*... a través del dialogo de los temas pre establecidos... de la chacota, a través de la mofa, la burla... E/15/SEB/HSH*

*... a través del dialogo,... nuestros gustos, nuestros anhelos, alegrías... E/17/FRAN/H*

*... cada uno expresa como se ha sentido y le ha ido en la semana... E/30/CES/HS*

Asimismo, participando espontáneamente en las actividades y costumbres del grupo. También, respetando el derecho de cada integrante a no expresar su sentir o pensar frente a determinados hechos.

*... a través de la chacota, las bromas, los juegos, los talleres, en las actividades, las celebraciones programadas. E/21/ENZ/HS*

*... cuando hay alguien nuevo... las presentaciones, facilitamos nuestros datos personales así como el tiempo que llevamos en el tratamiento. E/07/ED/HS*

*... cuando ya entramos en confianza nos divertimos,... reímos, hacemos chacota y la pasamos bien... E/07/ED/HS*

*... si tengo que hablar, hablas, si te provoca no hablar, no hablas... E/29/DIEG/HS*

En algunas ocasiones el diálogo y las interacciones se desarrollan en un clima tenso y violento entre los PVVS del GAM Renacer debido al manejo inadecuado de las emociones o bajas habilidades sociales para resolver los conflictos llegando a la violencia verbal.

*.... algunos se molestan, otros se sulfuran.... E/08/EV/M/H*

*.... cuando están en las reuniones deportivas, exteriorizan mucha agresión... como insultos... E/04/RIC/HS*

*... hay... personas... un poquito alteradas que quieren estar... al mando... E/14/MARC/BIS*

## **Q. AGENDA TEMÁTICA DE LOS PVVS DEL GAM RENACER**

Los temas de agenda demandados por los PVVS del GAM Renacer son:

Compartir experiencias de la vida cotidiana, brindarse ayuda mutua y soporte emocional entre pares.

*Como hemos estado en la semana, como estamos de ánimos... etc. E/07/ED/HS*

*... nuestras inquietudes, nuestras vivencias diarias, nuestras malas experiencias... E/17/Fran/HT*

*... ver como está el otro, como le está yendo... a ver a tal está malito, E/05/FRED/HS*

*... lo que no podemos decir en nuestra casa... me ha salido herpes, rash, ¿qué puedo hacer?... E/09/IV/M/H*

*... conocer lo que hizo el miembro en el transcurso de la semana... ver la necesidad de algún compañero que ha caído en desgracia... E/13/PAL/HS*

*... dan su testimonio de cómo llevan el problema del VIH... /16/JOR/HS*

Dialogar sobre el manejo adecuado del diagnóstico, salud preventiva y estilos de vida saludable a fin de fortalecer la adherencia al TARGA.

*... sobre el diagnóstico, enfermedades oportunistas... los estados de ánimo, la depresión, el Cd4, la Carga Viral... E/26/HEC/HSH*

*... salud preventiva, manejo de emociones, problemas personales, problemas con el TARGA, abastecimiento. E/10/AUG/HSH*

*... cuidados que debemos tener como PVVS... E/21/ENZ/HSH*

*... se hablaba de un Zitomegalovirus, un Sarcoma de Kaposi, la Tuberculosis... E/27/ROG/HSH*

Monitorear y evaluar la calidad de los servicios que reciben los usuarios del pabellón de Medicina Tropical del Hospital Nacional Dos de Mayo.

*... sobre la situación del hospital,... la buena atención de los enfermos... que vivimos con el VIH... E/01/BER/M/H*

Organizar y participar en actividades de esparcimiento, integración y de recaudación de fondos, así como, ejecutar talleres orientados a mejorar la calidad de vida y el manejo adecuado del diagnóstico de los PVVS.

*... se programan talleres con la psicóloga, con el médico en cuanto a: la adherencia, nutrición, reinfección todo eso. Auto ayuda y Auto cuidado. E/05/FRED/HSH*

*... las actividades, el aniversario,... un paseo... E/02/CLEO/HSH*

*... una salida en grupo,... un almuerzo o a veces visitar a uno del grupo que está mal... un cumpleaños que se acerca... E/14/MARC/BIS*

*... el desarrollo del plan de trabajo, las actividades que se tienen programadas... E/15/SEB/HSH*

*... actividades para sacar fondos... como polladas, etc. E/20/CRIST/HSH*

Poner en común el acta de la reunión anterior a los miembros grupo para informar los temas pendientes o agendados, asimismo, planificar entre enero y marzo, de cada año, las elecciones internas para elegir nueva junta directiva.

*... ya tiene que ver una nueva junta directiva, un nuevo coordinador... E/08/EV/M/H*

*... leer el acta de la reunión anterior... E/24/LUI/HSH*

Se conversa sobre la participación o no del grupo en acciones de Incidencia Política en áreas de salud, derechos humanos, etc. organizados por ONG, Aliados Estratégicos u Organizaciones de base, así como, el proceso de reinserción social en la vida cotidiana de los PVVS del GAM Renacer.

*... se dialoga sobre si hay algún plantón, si hay alguna actividad que conlleve hacer incidencia política... E/15/SEB/HSB*

*... se tocan temas de como haces para reintegrarte o reinsertarte a la vida social.... E/26/HEC/HSB*

Sin embargo, llama la atención que el GAM Renacer planifique objetivos, acciones o tareas en el pabellón de Medicina Tropical del hospital Nacional Dos de Mayo los cuales no ejecuta.

*Tratamos de hacer proyectos que nunca se hacen; como prevención... participar en sala... E/12/BRA/HSB*

## **R. ELABORACIÓN DE LA AGENDA TEMÁTICA DE LOS PVVS DEL GAM RENACER**

Es responsabilidad del coordinador y de la junta directiva del GAM Renacer planificar las actividades del año.

*... tenemos una agenda a través de la directiva del GAM.... E/30/CES/HSB*

*... de eso se encarga el coordinador, con el secretario y la directiva... E/04/RIC/HSB*

*... se tiene que encargar el coordinador... E/08/EV/M/H*

*... esto lo hace la junta directiva a cargo del coordinador... E/16/JOR/HSB*

*... de esto se encarga la junta directiva... E/25/FELI/HSB*

Los miembros del GAM Renacer tienen el derecho de plantear temas y las actividades que les gustaría desarrollar a la junta directiva y al grupo.

*... nosotros sugerimos de vez en cuando que tema nos gustaría desarrollar en la próxima reunión. E/26/HEC/HSB*

*... se pueden proponer temas de interés al grupo, como talleres o paseos, etc. E/28/PED/HSB*

*... le sugerimos... que temas deseamos tratar... E/07/ED/HSB*

*... la sala tiene el derecho... propones un tema para la siguiente semana. E/27/ROG/HSB*



El GAM Renacer está incorporando conceptos de administración, moderna, con el objetivo de medir resultados de gestión y la motivación de sus integrantes en la participación de las actividades planificadas

*... algunos grupos trabajamos con planes de trabajo, en el que se nos indica cómo podemos medir el trabajo de nuestra gestión... E/23/OSC/HSB*

*... se sigue la lógica del calendario social para las celebraciones y planificar las actividades... semana santa, día de la madre,... aniversario del grupo... y el día mundial de lucha contra el SIDA... E/15/SEB/HSB*

*... es necesario desarrollar temas para que la gente se sienta motivada para participar. E/20/CRIST/H*

## **S. MODO DE ORGANIZACIÓN DEL GAM RENACER**

Los miembros del GAM Renacer se reúnen formalmente los sábados de 11:00 A.M. a 14:00 P.M. en el Auditorio de Comunicaciones del Hospital Nacional Dos de Mayo<sup>51</sup> de Lima.

*... los días sábados de 11:00 a.m. a 14:00 p.m. E03/FER/HSB*

*... convocamos a... los PVVS que vienen a atenderse... se les invita voluntariamente a participar del grupo. E/02/CLEO/HSB*

*... el Sr. Rosas, convoca a la gente ya sea por teléfono o por correos email o se hace una cadena... E/05/FRED/HSB*

Las reuniones del GAM Renacer son formales siempre y cuando este presente un miembro de la junta directiva quien plantea la agenda del día, los miembros del grupo exponen sus pareceres y se toma una decisión al conocerse las opiniones de todos los integrantes de forma democrática y consensuada.

*... esperamos que el coordinador tome la palabra... luego desarrolla la temática del día... cada uno da su opinión... hasta llegar a una conclusión y tomar una decisión. Procuramos que todos lo den E/15/SEB/HSB*

*... levantamos la mano y esperamos que el que está hablando termine... recién allí... podemos opinar... procuramos... la opinión de todos para que exista democracia y consenso. E/07/ED/HSB*

*... el coordinador... da el inicio o la junta directiva... hemos aprendido a levantar la mano para conversar cuando estamos reunidos... E/24/LUISHGHGJ*

---

<sup>51</sup> En caso de suspensión temporal los miembros son convocados por el coordinador vía telefónica, correo electrónico o por otro medio siendo la información replicada por los integrantes del GAM.

El moderador facilita que las interrogantes sean absueltas por el expositor respetándose el derecho a no intervenir u opinar de un miembro en una reunión del GAM Renacer.

*... dialogamos de forma espontanea, no... todos hablan... E/30/CES/SHS*

*... hay una persona... que funge de moderador quien pide a los presentes que formulen una pregunta... da un papelito... y conforme van llegando va resolviendo, dudas... de los chicos... E/26/HEC/SHS*

*Unos hablan poco... algunos no. E/01/BER/M/H*

## **T. MECANISMOS DE PARTICIPACIÓN DEL GAM RENACER**

Los PVVS del GAM Renacer deciden la ejecución de una actividad por medio del sistema de votación.

*... se pone a votación un tema y todos votan si están a favor o en contra de tal tema... E/16/JOR/SHS*

*Si el tema es que compromete a todos hacemos que se expresen a través de la votación. E/05/FRED/SHS*

Los PVVS del GAM Renacer para conocer las opiniones de los miembros sobre un tema consultan directamente el pensar y sentir de los integrantes.

*Le planteamos que necesitamos escuchar su opinión porque es importante... E/21/ENZ/SHS*

*... se le invita de buenas maneras a decir lo que piensa. E/28/PED/SHS*

*Se le pregunta su opinión... hasta lograr que diga lo que piensa... E/08/EV/M/H*

*... se le invita a que de su opinión y poco a poco se van soltando. E/25/FELI/SHS*

La confrontación y persistencia son estrategias discursivas practicadas por los PVVS del GAM Renacer a fin de inducir a que un integrante del grupo exprese su opinión y participe.

*Le insistimos hasta que diga lo que piensa... sin amedrentarlo.... E/07/ED/SHS*

*Si en caso no lo dan le buscamos la palabra de una manera incisiva y fastidiamos... E/15/SEB/SHS*

*Lo confrontamos, sutilmente para que diga lo que piensa, lo que tiene que decir, que piensa; para bien o para mal. E/10/AUG/SHS*

En algunos casos, la predicción es el medio que se emplea para conocer los pensamientos, sentimientos e ideas de los miembros del GAM Renacer que no expresan su opinión o no participan.

*Se trata de adivinar o ver cuál es su malestar, porque no puede expresarse. E/04/RIC/HSB*

Cuando los PVVS del GAM Renacer utilizan un dialogo cálido y empático para establecer una relación reciproca con sus pares esto les permite romper con el silencio y timidez de algunos miembros. Sin embargo, no por todos los miembros es aceptada la práctica de mecanismos de persuasión para conocer las opiniones de los integrantes del grupo.

*... tratamos siempre de motivar un poquito a la persona, hablando con ella... tratamos de acercarnos... para que tenga confianza... E/30/CES/HSB*

*... a hora del break nos acercamos y le preguntamos ¿Cuál es su temor de decir las cosas... Si todos tenemos el mismo diagnóstico. E/24/LUI/HSB*

*No estoy de acuerdo que me presionen para hablar, eso no esta bien, pues si no me provoca hacerlo ¿Por qué lo tengo que hacer? que decidan los que votan. E/29/DIEG/HSB*

## **U. ACTIVIDADES POR EL ANIVERSARIO DEL GAM RENACER**

**Actividades de recaudación de fondos:** Los PVVS del GAM Renacer realizan acciones para disponer de un fondo económico y así ejecutar las actividades, acciones o tareas planificadas.

*... nos organizamos y hacemos una actividad,... e ir al sitio que nos hemos propuesto. E/14/MARC/BIS*

*... tómbolas, actividades para que de allí puedan sacar dinero para ayudar a alguien o irse de paseos. Lo realizamos acá en el Dos de Mayo; en el Auditorio. E03/FER/HSB*

*... en semana santa hacemos actividades para reunir plata para poder tener un almuerzo o una cena con su torta.. E/09/IV/M/H*

**Actividades del día central:** Se inicia con la celebración de un oficio religioso católico tradicional en el auditorio de Comunicaciones del Hospital Nacional Dos de Mayo. Aquí el coordinador del GAM Renacer pronuncia unas palabras en nombre del grupo. Acto seguido un representante del equipo médico, del área de Medicina Tropical del hospital y su similar de los GAM invitados expresan su sentir en esta fecha. Se reparten recuerdos, se comparten bocaditos y bebidas y se culmina en un ambiente de confraternidad.

*... se hace una Para liturgia o una misa... un compartir, una pequeña socialización... E/05/FRED/HS*

*Se hace una misa, dentro del hospital, se invita a la gente del PROCETTS, a los del Departamento Social... E/24/LUI/HS*

*... hacemos una misa... el coordinador expresa sus sentimientos acerca del grupo... E/11/FAN/M/H*

*Se hace una misa... con... todos los miembros, hay veces con... personal médico... se comparte un almuerzo... E/26/HEC/HS*

**Actividades de integración:** Acciones orientadas a la unión, distracción y esparcimiento de los miembros del GAM Renacer.

*... el campeonato que hubo entre los voluntarios... E/07/ED/HS*

*... paseos, un compartir, algo en el que todos puedan participar. E/25/FELI/HS*

*... hacemos una fiesta en la que hacemos participar a los doctores,... pacientes y nos divertimos ese día... E/08/EV/M/H*

## **V. SIGNIFICADO DEL ANIVERSARIO DEL GAM RENACER**

Para los miembros del GAM Renacer significa un espacio y momento simbólico de participación, integración e interacción como grupo.

*.... seguimos adelante.... unidos.... vivos... E/05/FRED/HS*

*... es un año más... que juntos estamos enfrentando la epidemia, E/04/RIC/HS*

*.... todavía estamos acompañándonos... para dar la mano a aquellos que lo necesitan. E/16/JOR/HS*

Simboliza recordar o evocar la historia del grupo, a familiares, amigos y compañeros del GAM Renacer ausentes por el diagnóstico.

*Recordar a muchos amigos y compañeros que ya no están... E/28/PED/HSH*

*... es el nacimiento del grupo... E/13/PAL/HSH*

*... recordar, como se empezó... hace diez y ocho años y ver cómo le ha cambiado la cara.... E/30/CES/HSH*

*... recordar a los amigos que ya no están.... E/27/ROG/HSH*

Es ocasión para renovar objetivos y metas individuales y colectivas. En algunos casos particulares se le relaciona con el tiempo del diagnóstico.

*... renovamos, en esa fecha, nuestros sentimientos de amistad y los objetivos del GAM.... E/17/Fran/H*

*Algo importante porque yo ya cumplí 9 años con lo que tengo. E/08/EV/M/H*

*Un año más de estar juntos, de luchar y de lograr metas. E/23/OSC/HSH*

*... a pesar que tengo ya con el mal 18 años, me siento con optimismo... E/11/FAN/M/HT*

Representa una actitud positiva y de confianza en el futuro para realizar los proyectos de vida de los miembros del GAM Renacer, así como, una fecha para recordar el trabajo de muchos PVVS que contribuyeron positivamente al logro del acceso gratuito y universal del TARGA.

*... se conmemora... tanta gente que pasaron consiguiendo tantos logros,... E/12/BRA/HSH*

*... me siento... con ganas de hacer las cosas... E/11/FAN/M/HT*

Para algunos miembros del GAM Renacer el aniversario no les resulta significativo por temas religiosos o no tener mayor transcendencia personal.

*Mira el aniversario del grupo no tanto pero sí la navidad... como ves todo lo llevo al asunto religioso. E/25/FELI/HSH*

*... bueno en lo personal normal, es una actividad más. E/29/DIEG/HSH*

## **W. ACTIVIDADES POR EL DÍA MUNDIAL DE LUCHA CONTRA EL VIH-SIDA**

Los PVVS del GAM Renacer participan en la Feria Informativa de Salud organizado por el MINSA en el Parque de la Exposición de Lima con el propósito de informar y sensibilizar a la población sobre la prevención de ITS y del VIH-SIDA.

*... en el parque de la Exposición de Lima... se brinda información de cómo prevenir el VIH-SIDA... E/10/AUG/HSB*

*... nos vamos al parque de la exposición... y estamos haciendo charlas de prevención de cómo prevenir la infección... y las ITS... E/07/ED/HSB*

*... en el Parque de la Exposición de Lima... apoyamos brindando información sobre prevención, del VIH-SIDA... E/21/ENZ/HSB*

*Acompañamos las actividades del parque de la exposición brindando información a los visitantes sobre prevención del VIH-SIDA e ITS. E/23/OSC/HSB*

*.... en el Parque de la Exposición... informamos y educamos a la población de Lima, a los escolares, jóvenes que pasan por allí, en cuanto a prevención... E/30/CES/HSB*

Asimismo, los PVVS del GAM Renacer participan en la confección de mantas de amor y las exhiben en el parque de la Exposición en memoria de los seropositivos ausentes a causa del VIH-SIDA.

*... hacer lo de las mantas... para conmemorar... a los fallecidos por VIH-SIDA... E/22/JAN/M/H*

*... siempre recordamos a los amigos caídos en la lucha. Vamos a la marcha por el día... del VIH-SIDA... E/18/GER/HSB*

*... hemos participado... de las mantas pintadas... consistió en juntarnos todos y lograr... dibujar y... buscar los nombres... de las... personas que ya habían fallecido y escribirlos... E/24/LUI/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer organizan o participan en charlas o talleres de información y prevención del diagnóstico, así como, en marchas públicas repartiendo suvenires, materiales de información y prevención.

*... nos reunimos y vamos a la marcha y comenzamos a dar volantes y polos. E/14/MARC/BIS*

*Hacemos charlas sobre cómo evitar el contagio del VIH. E/01/BER/M/H*

*... si se nos convoca a participar a algún taller estamos prestos a asistir a ese taller... E/13/PAL/HSB*

Sin embargo, hacerse visibles como PVVS a través de la participación en las actividades queda sujeto a las valoraciones de cada miembro del GAM Renacer.

*... los que quieren (participan) y los que no quieren no lo hacen. E/29/DIEG/HSB*

*... el año pasado pusieron un stand,... no participe esa vez, se que están dando charlas preventivas. E/04/RIC/HSB.*

*... nunca me ha gustado participar de ello... hacían las mantas, se ponen los nombres, una lloradera por los amigos que han partido, bien triste... no voy. E/25/FELI/HSB*

## **X. OPINIONES Y/O PERCEPCIONES SOBRE LA PARTICIPACIÓN EN LAS ACTIVIDADES POR EL PRIMERO DE DICIEMBRE**

**Opinión favorable:** Cuando las actividades se orientan a la información y prevención del VIH-SIDA a diferentes públicos objetivos.

*... es bueno porque así informamos a los negativos de lo que les puede pasar si no se cuidan. E/06/DENN/H*

*... todas aquellas actividades que estén orientadas... a prevenir enfermedades que van a deteriorar sus vidas, su sistema inmunológico y sobre todo su parte emocional, es buena. E/15/SEB/HSB*

*Todo lo que ayude a la prevención a través de la información es buena. E/10/AUG/HSB*

*... sirve para informar a los jóvenes sobre cómo prevenir la transmisión del VIH y... a disminuir tanta desinformación... sobre el tema. E/22/JAN/M/H*

Cuando la campaña permite el encuentro y negociación de diferentes formas de trabajar el tema de la prevención del VIH-SIDA.

*... cada uno está en su espacio y tiene... sus diferentes puntos de vista ya sea en ONG, ya sea en SIDA VIDA en Prosa,... pero allí estamos... E/05/FRED/HSB*

*... pasamos un momento agradable porque allí se reúnen todos los GAM... E03/FER/HSB*

Asimismo, al hacer público el trabajo de los PVVS del GAM Renacer en las diferentes actividades de la Feria.

*Muy importante... la participación de los PVVS... porque es a partir de la propia comunidad que se organiza... E/30/CES/HSH*

*... es algo bueno y... que nos hace ver que somos un gran grupo y que hay buenos sentimientos. E/17/FAN/H*

*Muy buena... porque así todos saben que no somos personas extrañas y tampoco... ellos... E/12/BRA/HSH*

Igualmente, al convertirse la Feria en un espacio y momento simbólico para evocar a los ausentes a causa del diagnóstico libre de prejuicios y estigmas.

*Estoy totalmente de acuerdo porque tenemos un espacio para recordar a los amigos que ya no están producto del diagnóstico... E/22/JAN/M/H*

*... me siento con ganas de llorar con nostalgia por ver que varios amigos... como decimos nuestros hermanos de sangre han fallecido... E/11/FAN/M/H*

Las campañas han contribuido a un objetivo mayor: implementar el acceso gratuito al TARGA y sensibilizar al personal de salud a fin de reducir el nivel de discriminación y estigma por el diagnóstico y la diversidad sexual.

*... estoy diagnosticado once años y... se logró... TARGA, a nivel de Ministerio de Salud... gratuito... que el personal de salud esté más sensibilizado... que ya no te marginen... E/20/CRIST/HSH*

Los PVVS del GAM Renacer consideran que las campañas deberían ser de forma continua o sostenible con el propósito de tener una mayor cobertura en la prevención con sus públicos objetivos.

*... creo que estas ferias e información, no debería... ser solamente los primeros de diciembre, sino cada dos meses o de forma trimestral... E/26/HEC/HSH*

*... debería ser más seguido... la gente muchas veces no habla de estos temas en los colegios y la iglesia bloquea el flujo de la información entonces... estos, eventos es la oportunidad para transmitir el mensaje. E/04/RIC/HSH*



**Opinión desfavorable:** Cuando el MINSA orienta sus acciones hacia la promoción de su Imagen organizacional o por la excesiva distribución de materiales de comunicación de las organizaciones participantes.

*... el Ministerio quiere figurar por ese día en la televisión, como si estuvieran haciendo algo, pero solo es un día... E/23/OSC/HSB*

*... la gente recibe tanta folletería que al final... tú ves el Parque de la Exposición, parece un piso de papel, porque está lleno de folletos. E/24/LUI/HSB*

Cuando las actividades planificadas y ejecutadas son percibidas como intrascendentes para la fecha por los PVVS del GAM Renacer.

*... no le veo el sentido de que vayan artistas a firmar autógrafos a la feria. ¿Qué es eso? Mercantilismo puro... encima se ponen hacer un bailongo hasta las once de la noche... E/27/ROG/HSB*

## **Y. SIGNIFICADO DEL DÍA MUNDIAL DE LUCHA CONTRA EL VIH-SIDA EN LOS MIEMBROS DEL GAM RENACER**

Para los PVVS del GAM Renacer significa recordar las cargas sociales que experimentaron frente al diagnóstico, así como, su disposición a colaborar en actividades de información y prevención a la población.

*... triste ya que nos recuerda... nuestro diagnóstico... E/05/FRED/HSB*

*... una fecha muy solitaria... muchos años tuve que callar, por el trabajo, por los estudios... E/15/SEB/HSB*

*... el VIH es... muy emocional... no puedo... expandirme en mis sentimientos porque puedo "joderme". E/10/AUG/HSB*

*... no quiero que le pase a ninguna chica que tenga quince, dieciocho años... E/01/BER/M/H*

Simboliza el trabajo en equipo de ONG, Instituciones, GAM, seropositivos para organizar las actividades por el 01 de diciembre y lograr el acceso universal al TARGA y la salud.

*... me encanta, porque ves a las organizaciones que trabajan desde las cinco de la mañana; están los que arman los stands, los que ponen nombres, banderolas, etc. E/24/LUI/HSB*

*... es... que podamos tener el acceso universal a la salud en forma integral. E/02/CLEO/HSB*

Para los PVVS del GAM hacerse visibles simbólicamente como diagnosticados en las actividades por el 01 de diciembre contribuye a reducir los prejuicios y estigmas frene al VIH-SIDA.

*... les demostramos... que no somos el estereotipo... sino... personas proactivas, que estamos trabajando... E/23/OSC/HSB*

*... el lazo significa que a través del abrazo no se transmite el VIH E/04/RIC/HSB*

*... es un día en el que las personas con VIH, sutilmente, nos podemos visibilizar a través de la feria informativa... E/24/LUI/HSB*

Representa para los PVVS del GAM Renacer compartir conocimientos del manejo adecuado del diagnóstico e intercambiar experiencias sobre la práctica de estilos de vida saludable, prevención y auto cuidados.

*... aprendo, también puedo transmitir el poco conocimiento que tengo sobre vivir con VIH. E/07/ED/HSB*

*... renovar compromisos personales, como evitar la reinfección... E/28/PED/HSB*

*Siempre me he sentido útil de poder compartir... una palabra de aliento, de información a un niño escolar, un adolescente que pasa por la feria en el stand... E/30/CES/HSB*

*... al menos nosotros viviendo con esto no nos estamos olvidando de nadie; estamos luchando y tenemos que cambiar, tenemos que hacer algo... E/08/EV/M/H*

Para los PVVS del GAM Renacer simboliza la continuación de sus proyectos de vida (objetivos, metas y planes)

*Un día de recordar que estamos acá presentes y que estamos luchando. E/12/BRA/HSB*

*... el ser consciente que sigo aquí y tuve la suerte de un tratamiento. E/16/JOR/HSB*

*... sirve para que uno reflexione a cerca de llevar cada vez un mejor estilo de vida, estar más informado, aprender y compartir... E/26/HEC/HSB*

*Para mí es una lucha, es pensar que todavía seguimos... creo que la lucha va a seguir y seguirá siempre... E/13/PAL/HSB*

*Es algo que nos motiva a seguir adelante en nuestra lucha por llevar una vida nueva. E/17/Fran/H*

De igual forma, significa evocar la falta de acceso al tratamiento, el trabajo de familiares, amigos y compañeros del GAM Renacer para alcanzarlo y la esperanza para que se encuentre la vacuna para el VIH-SIDA.

*... me hace recordar a varios amigos que tuve acá... se que están con dios. E/11/FAN/M/H*

*... conmemora a las personas que han trabajado, acompañado o han representado algo para ti en tú aspecto personal... E/23/OSC/HS*

*... perder a un gran amigo mío: Ricardo... que falleció de VIH de una manera muy fea,... recordar que hay miles de personas viviendo con esto... E/15/SEB/HS*

En algunos casos, el 01 de diciembre no tiene mayor connotación para los PVVS del GAM Renacer cuando no tienen ningún interés en hacerse visibles como diagnosticados o como estrategia para evitar escenas de melancolía.

*No significa nada porque... no tengo ningún interés en darme a conocer E/29/DIEG/HS*

*Sentimientos encontrados, porque me ánimo a ser parte pero luego me quita el ánimo por tanto melodrama. E/18/GER/HS*

**4.2 Sub. Eje temático 2:** Percepciones que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA

#### **A. IDEAS DEL VIH-SIDA AL INICIO DE LA ENFERMEDAD**

Los PVVS del GAM Renacer relacionaban al VIH-SIDA con un castigo divino de la vida experimentando en sus vidas cotidianas su propia desinformación y prejuicios frente al diagnóstico.

*... miedo, temor, desconocimiento, desinformación... E/15/SEB/HSB*

*... era una maldición que llegaba por la mala conducta que el hombre haya hecho en cualquier momento. E/30/CES/HSB*

*... la enfermedad era algo horrible... asqueroso... E/14/MARC/BIS*

*... yo lo esperaba porque todos mis amigos han muerto de VIH... E/16/JOR/HSB*

Para los PVVS del GAM Renacer el VIH-SIDA era sinónimo de sufrimiento, deterioro físico, inmunológico y muerte.

*.... una persona que iba a morir y que iba a sufrir mucho por estar infectado. E/15/SEB/HSB*

*...para que voy a vivir si mi vida ya no tiene sentido... está fregada... E/06/DENN/H*

*... que todo era el fin... sinónimo de muerte el... VIH... E/30/CES/HSB*

*... cuando yo salgo diagnosticado lo primero que le dijeron a mi papá que me iba a morir por la enfermedad... E/21/ENZ/HSB*

En algunos casos las ideas, imágenes o juicios de valor sobre el diagnóstico se convirtieron en una motivación para que los PVVS del GAM Renacer investiguen y afronten sobre el diagnóstico, así como, un motor para continuar con sus proyectos de vida.

*... en ese momento tenía algo, una meta que trazarme porque tenía algo por cumplir... E/13/PAL/HSB*

*... tuve amigos que me hicieron conocer lo que era un GAM empecé a participar... E/02/CLEO/HSB*

*Seguir, vivir... seguir adelante, tratar de ponerme metas y lograrlas poco a poco. E/20/CRIST/HSB*

Una preocupación constante para los PVVS del GAM Renacer, al inicio de la enfermedad, fueron los elevados costos de los tratamientos para el diagnóstico o su inaccesibilidad representando su carencia la muerte para muchos seropositivos.

*... que el medicamento era muy caro... E/04/RIC/SHS*

*... lo peor era saber que no había tratamiento, no había nada. E/07/ED/SHS*

*...si no se tenía TARGA sólo nos quedaba esperar la muerte... E/05/FRED/SHS*

Asimilar con rapidez el VIH-SIDA ayudo algunos PVVS del GAM Renacer a enfrentar y superar las cargas sociales alrededor del diagnóstico y afrontar problemas personales.

*No me molesta el VIH para nada... E/22/JAN/M/H*

*... ni miedo, ni dolor... lo asumí bien rápido. E/25/FELI/HS*

*... me dio la oportunidad que salgan a flote problemas que yo tenía interiormente y comenzar a sanar emocionalmente... E/10/AUG/SHS*

El rol maternal fue un soporte emocional y una motivación para que el PVVS del GAM Renacer continúe con su proyecto de vida a pesar de los costos sociales del diagnóstico.

*... francamente si no tuve a mi hija me hubiese matado. E/11/FAN/M/H*

## **B. CAUSAS DE ESTAS FORMAS DE PENSAR**

Las posibles razones o motivos para estas formas de pensar en los PVVS del GAM Renacer fueron:

Desinformación y desconocimiento sobre el VIH-SIDA

*... falta de información. E/29/DIEG/SHS*

*... no tenía conocimiento... E/08/EV/M/H*

*... había desinformación por muchos de los sectores de la población... E/27/ROG/SHS*

*... nunca me informé, de lo que era el VIH... E/24/LUI/H*

*... no tenía información... E/30/CES/SHS*

Experiencias de deterioro físico e inmunológico y muerte de PVVS debido a la falta de tratamientos.

*... seguía flaco, delgado; diarrea tras diarrea y no me paraba por nada. E/07/ED/HS*

*... bastante gente... se moría por que no había tratamiento. E03/FER/HS...*

*... le salían cosas horribles en todo su cuerpo... ampollas en sus partes. E/14/MARC/BIS*

Frustración de los proyectos de vida de los PVVS producto del diagnóstico.

*... pensaba que... mi vida... mis planes... al agua... E/06/DENN/H*

*... me sentía así frustrada... E/11/FAN/M/H*

Los PVVS del GAM Renacer lo escucharon o aprendieron a través de la interacción y socialización en la vida cotidiana.

*... era lo que se decía en las... calles... en el colegio... E/15/SEB/HS*

*... me lo dijo el médico... E/23/OSC/HS*

*... la... sociedad... tiene la idea... errónea de que SIDA es muerte... E/18/GER/HS*

*... los medios de comunicación eran demasiado alarmistas... E/27/ROG/HS*

Producto del aislamiento social y el manejo inadecuado de las emociones en la vida cotidiana de los PVVS del GAM Renacer.

*... no tenía con quien apoyarme; a quien acudir. E/12/BRA/HS*

*... me sentía solo... E/16/JOR/HS*

*... vivía un poco aislado, no participaba mucho. E/26/HEC/HS*

Sin embargo, el acceso a información veraz y el soporte emocional fueron factores que contribuyeron positivamente a los PVVS del GAM Renacer para que manejen de forma adecuada el diagnóstico en sus vidas cotidianas.

*... conseguí mucho apoyo... que me dio valor para poder pensar de esa forma... E/13/PAL/HS*

*... estaba concientizado más que otras personas y sabía que estar con VIH no era que mañana te morías. E/20/CRIST/HS*

### **C. SIGNIFICADOS DE ESTE MODO DE PENSAR EN LA VIDA COTIDIANA**

Para los PVVS del GAM Renacer significo el fortalecimiento y legitimación de las cargas sociales y la idea de muerte (física y social) a partir del diagnóstico.

*... que no iba a sobrevivir con esta enfermedad. E/01/BER/M/H*

*... yo decía: "ya para que voy a vivir si mi vida ya no tiene sentido, ya mi vida está fregada"... E/06/DENN/H*

*... me quedaba poco tiempo de vida... E/30/CES/SHH*

*... me quise matar por que tenía SIDA... E/05/FRED/SHH*

Asimismo, frustración de los proyectos de vida, de los roles sociales y manejo inadecuado de las emociones afectando las defensas del sistema inmunológico de los seropositivos.

*... decía "¿Por qué tan joven? Se me va cortar... a frustrar tantas ilusiones, proyectos de vida que uno tiene". E/28/PED/SHH*

*... me alejé de las personas y sufrí en silencio. E/08/EV/M/HT*

*... empieza los síntomas, los decaimientos y... la inseguridad... E/04/RIC/SHH...*

*me hizo sentir mucho temor y miedo al futuro... E/25/FELI/SHH*

*... pensé... que era mejor estar aislado... cerrar mi mundo... E/26/HEC/SHH*

*... no tenía ninguna oportunidad de hacer mis planes, mis proyectos, que tenía en mente... E/30/CES/SHH*

*... pensé en mi familia... que les había fallado... E/07/ED/SHH*

También, significó para los PVVS del GAM Renacer aprender a manejar el diagnóstico, brindarse ayuda mutua y soporte emocional entre pares.

*... creo que Dios me ayuda porque le estoy dando la mano a una persona que lo necesita... E/22/JAN/M/H*

*... si yo no me quería como persona quien me iba a querer.... E/13/PAL/SHH*

*... nos ayuda a... seguir hacia adelante. E/19/JHO/SHH*

## **D. IMPACTO DE ESTAS IDEAS INICIALES EN LA VIDA COTIDIANA DE LOS PVVS DEL GAM RENACER**

Los alcances, efectos o impactos que tuvieron las ideas del VIH-SIDA en las vidas cotidianas de los PVVS del GAM Renacer entre otras fueron:

Frustración de sus proyectos de vida, aislamiento social, evasión de la realidad e intentos de suicidio en los PVVS del GAM Renacer.

*... dejé de estudiar... mi papá... pensaba que era un dinero botado a la basura. E/21/ENZ/HSB*

*... lo que hice... fue tratar... de meterme un tiro... E/06/DENN/HT*

*... estaba solo en mi mundo... E/16/JOR/HSB*

*... "Que a mí no me toca, yo no estoy"... cuanto... menos información tenga crees que uno está más a salvo. E/04/RIC/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer experimentaron enfermedades oportunistas o el desmembramiento del núcleo familiar generados por el diagnóstico.

*... me dio Hemiplejia...me sentí...casi muerta... E/11/FAN/M/H*

*... he dejado a mi hijo huérfano... E/17/FAN/H*

*... me enferme de toxoplasmosis gondi... E/15/SEB/HSB*

Modificación progresiva y positiva de las auto percepciones, del diagnóstico y de los planes de vida de los PVVS del GAM Renacer.

*... un hijo... me dijo: "...eso no te mata porque hay medicinas... salte de tú cama,... camina...". E/09/IV/M/H*

*... Yuly me dijo... que... "soy joven,... puedo retomar mis cosas,... realizarme profesionalmente,..." me animaron a continuar. E/23/OSC/HSB*

*... hay sitios en los cuales pueden ir i conocer gente... talleres... E/26/HEC/HSB*

*.... estoy súper bien, sigo al pie de la letra lo que el médico me dice, tomo mis pastillas a la hora que es... E/18/GER/HSB*

*... conforme va pasando el tiempo ya uno se acostumbra... E/29/DIEG/HSB*

*... no pensé en mi vida,... a mí no me importaba si tenía un buen trabajo o no... E/20/CRIST/HSB*



Para algunos PVVS del GAM Renacer tomar conocimiento sobre su diagnóstico no les produjo inconvenientes en sus vidas cotidianas.

*No me afectó en nada. E/25/FELI/HS*

*... ¿que me haya chocado?... ni siquiera cuando me dieron el diagnóstico. E/13/PAL/HS*

## **E. EFECTOS PARA ENFRENTAR EL VIH-SIDA**

La desinformación sobre VIH-SIDA originó: el manejo inadecuado del diagnóstico, la legitimación social y el fortalecimiento de ideas y sentimientos de muerte en las vidas cotidianas de los PVVS del GAM Renacer.

*... hizo que me enfermará más, que me alejará del mundo y pensar en morirme. E/07/ED/HS*

*... el virus me estaba destruyendo inmunológicamente... E/15/SEB/HS*

*... pensaba que era un virus mortal... E/28/PED/HS*

El manejo inadecuado de las emociones provocó el aumento de la carga viral del VIH-SIDA produciendo el deterioro físico e inmunológico (o la muerte) de los PVVS del GAM Renacer.

*... el miedo solo hizo que... me vaya destruyendo. E/16/JOR/HS n*

*... las cosas son más... difíciles... si... quiero... diez soles tengo que... vender un par de llaveros.... E/21/ENZ/HS*

*... por la depresión empecé a quemar esquemas... E/12/BRA/HS*

El GAM Renacer se convirtió en un espacio físico y simbólico de aprendizaje de los PVVS en el manejo adecuado del diagnóstico, las emociones y la práctica de estilos de vida saludable.

*... te fortalecía el Grupo de Ayuda Mutua, todos... hablábamos en el mismo lenguaje... me orientó a cambios de vida,... aceptarme... E/28/PED/HS*

*... logré retomar las cosas, aprender más sobre el VIH,... E/23/OSC/HS.*

*... con la actitud positiva, queriéndome, valorándome... no me tiré al abandono... E/13/PAL/HS*

La re significación del diagnóstico, del proyecto de vida y de las auto percepciones contribuyeron al fortalecimiento de la auto estima de los PVVS del GAM Renacer retomado y continuando con sus proyectos de vida. En otros casos, los PVVS del GAM Renacer se apoyaron emocionalmente en el discurso ideológico de los credos para re significar los sentidos individuales de sus vidas.

*Trabajo en un sitio en el que se que me valoran... ponen las manos al fuego por mí, que saben que valgo... E/20/CRIST/HS*

*... el diagnóstico final no lo da... Dios,... es allí cuando la fe comienza a levantarse cuando la razón termina y vi,... una luz de esperanza... E/30/CES/HS*

*... tuve la oportunidad de estar en la Seguridad Social y vi el maltrato hacía las personas,... ver esto, te dice... enféntalo, no te deprimas... E/27/ROG/HS*

*... se que dios me quiere... para el plan que... tiene en la vida,... E/11/FAN/M/H*

*... llegaban pacientes al Santa Rosa, que los dejaban esperando un turno y esto me dio bastante valor para decirle al mundo que... no me iba a morir. E/22/JAN/M/H*

## **F. PERCEPCIÓN DE LA VIDA ANTES DEL TARGA**

Sin la disponibilidad y acceso gratuito a los tratamientos para enfrentar el diagnóstico los PVVS del GAM Renacer experimentaron el deterioro físico e inmunológico del VIH-SIDA produciéndose la legitimación individual y social de su significado de muerte.

*... antes del TARGA el VIH, significaba muerte... E/02/CLEO/HS...*

*... estando en verano me enfermaba de gripe,... un poco de cansancio, fatiga y...me enfermaba más... E/21/ENZ/HS*

*... que nos quedaba: la muerte. E/05/FRED/HS*

*... me sentía muy débil, no tenía fuerzas de nada, me sentía cansado; me dolían las piernas. E/07/ED/HS*

*... me comenzaban los síntomas... E/14/MARC/BIS*

Por medio de las experiencias de sus pares los PVVS del GAM Renacer conocieron e internalizaron los efectos negativos de vivir sin tratamiento y los positivos con el TARGA en la vida cotidiana.

*... en la mayor parte he visto que hay una diferencia entre un antes y un después. E/13/PAL/HS*

Previamente a conocer el diagnóstico y tomar TARGA los PVVS del GAM Renacer se sintieron más integrados a la vida familiar en su convivencia cotidiana. En algunos casos, la experiencia de estar diagnosticados e interactuar con pares les brindó las pautas necesarias para manejar de forma adecuada el diagnóstico y hacerle frente al mundo social.

*Mi vida antes eran mi madre y mi hermana no vivía más que para ellos... E/12/BRA/HSB*

*Antes sentía que me faltaba crecer en la parte emocional E/19/JHO/HSB*

*Antes de enterarme... y del propio TARGA vivía feliz viajando con mis parientes... me pasaba visitándolos... E/16/JOR/HSB*

*... antes del TARGA, yo era un cero a la izquierda... la... sociedad te excluye, por ser homosexual,... E/18/GER/HSB*

En lo que respecta a las percepciones que tienen los afectados por VIH SIDA que pertenecen al GAM Renacer en la etapa TARGA las categorías identificadas fueron:

#### **A. IDEAS DE LOS PVVS DEL GAM RENACER SOBRE EL VIH-SIDA TOMANDO TARGA**

El TARGA mejora la calidad de vida viviendo con el diagnóstico y es un medio eficaz para concretar los objetivos de los planes de vida para los PVVS del GAM Renacer.

*... el TARGA te da una segunda oportunidad... para continuar, para seguir viviendo E/07/ED/HSB*

*... El TARGA nos brinda calidad... de vida... E/05/FRED/HSB*

*... ahora estoy trabajando... haciendo cosas que en el comienzo dejé... estoy bien. E/13/PAL/HSB*

*... empecé hacer... cosas que fueron mejorando la calidad de vida que tengo E/21/ENZ/HSB*

*... voy a enseñar a jovencitos para que eviten tener la enfermedad. E/11/FAN/M/H*

*...haciendo una vida común como cualquier otra persona que no tiene el virus. E/28/PED/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer conocieron a través de sus pares, del personal de salud y por experiencia propia los beneficios del TARGA, así como, la existencia y disponibilidad de diferentes tratamientos brindados por los establecimientos de salud a nivel nacional.

*... tenemos en el seguro 14 esquemas, encima la T 20 que es una inyección... E/12/BRA/HSB*

*... tomando... TARGA... mi Cd4 está bien y mi Carga Viral... indetectable... E/09/IV/M/H*

*... que me iba a mejorar... si tomaba las pastillas a la hora exacta... la carga viral iba a bajar, subiría mis defensas... E/15/SEB/HSB*

*... hice muy buena adherencia... en seis meses recuperé mi forma... física, como anímica... E/27/ROG/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer experimentaron y conocieron los efectos secundarios de los tratamientos y del diagnóstico en lo físico y emocional.

*... las contra indicaciones, las neuropatías, los síntomas adversos que se generan por los medicamentos... E/04/RIC/HSB*

*... hice síndrome de Kaposi... E/27/ROG/HSB*

*... al comienzo uno se siente anímicamente y físicamente mal... E/16/JOR/HSB*

*...con el Efavirens... experimente alucinaciones... el trastorno del sueño total, pasaban días que... no dormía... E/25/FELI/HSB*

El GAM Renacer se convirtió en un espacio simbólico de apoyo y soporte emocional para resolver dudas y temores de los PVVS sobre los tratamientos.

*... es importante el GAM... te dicen "que eso pasa" o cómo hacer para salir de eso... E/04/RIC/HSB*

*... puedo ayudar a otras personas que tienen el VIH... darles ánimo, energía positiva,... entusiasmo de vivir. E/19/JHO/HSB*

*... dudas y temor... como dicen que hay enfermedades adversas... E/09/IV/M/H*

Los PVVS del GAM Renacer aprendieron que el VIH-SIDA es una enfermedad crónica tratable, sus formas de transmisión, sobre el manejo adecuado del diagnóstico y las emociones, del mismo modo, los beneficios inmunológicos de los tratamientos en la vida cotidiana.

*... el SIDA no se transmite con un beso,... abrazo sino a través de transmisión sexual... E/09/IV/M/H*

*... el VIH es una infección que ha sido controlada, que nos permite alargar nuestra... esperanza de vida. E/17/FRAN/H*

*... en la etapa TARGA estaba en una mejoría mental... cada vez fue más sencillo convivir con el VIH... E/10/AUG/HSB*

*... vivir con VIH es como tener cualquier otra enfermedad crónica,... E/16/JOR/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer experimentaron dificultades para asimilar la idea y practicar el hábito diario de tomar TARGA en su vida cotidiana.

*... todos los días una pastilla a las ocho de la mañana y a las ocho de la noche como que a nadie le es algo natural... E/24/LUI/HSB*

*... nunca acepte tomar TARGA... hasta ahorita... no le tomo importancia al tratamiento... E/20/CRIST/HSB*

*... hay que estar nueve de la noche, nueve de la mañana, no me acostumbro... E/22/JAN/M/H*

En algunos casos, la realización de los objetivos de vida de los PVVS del GAM Renacer no fueron afectados por el diagnóstico o los tratamientos.

*... he tenido metas que hasta ahora las estoy cumpliendo... que tenía sin comenzar el TARGA... E/20/CRIST/HSB*

## **B. CAUSAS DE ESTAS FORMAS DE PENSAR**

Las razones o motivos de estas formas de pensar en los PVVS del GAM Renacer fueron:

El desarrollo de la ciencia y tecnología para tratar al VIH-SIDA y el acceso gratuito de los medicamentos.

*...teníamos la ayuda del hospital y del gobierno que nos proporcionaba gratuitamente los medicamentos.... E/14/MARC/BIS*

*Era la única forma en cuanto a la ciencia me podía devolver un poco de mi vida... E/30/CES/HSB*

Los beneficios físicos, inmunológicos y emocionales de los tratamientos que les ayudaron a los PVVS del GAM Renacer a concretar los objetivos de sus proyectos de vida.

*... con el tratamiento puedes ver crecer a tus hijos o... conocer a alguien que te ame... E/11/FAN/M/H*

*... con el TARGA me siento más fuerte, en lo físico y en lo emocional, puedo hacer mis cosas tranquilo sin mayor preocupación... E/07/ED/HSB*

*... me sentía bien y me veía bien, me di cuenta que con esto yo viviría. E/27/ROG/HSB*

*... el virus ya está controlado, he mejorado mi calidad de vida y puedo seguir. E/28/PED/HSB*

*... es la manera más saludable y sana de seguir adelante. E/26/HEC/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer conocieron y experimentaron los efectos secundarios de los tratamientos a través de sus pares, por experiencia propia o por el personal de salud del pabellón de Medicina Tropical del Hospital Nacional Dos de Mayo.

*... eso dicen cuando empezábamos el tratamiento tanto los médicos,... los pacientes, sobre los efectos secundarios... E/09/IV/M/H*

*Cuando... comienzo el TARGA... me empezó a salir unos puntitos rojos que me picaban... me preguntaba ¿Por qué?... después... me explican que era... por TARGA... E/21/ENZ/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer aprendieron a manejar sus emociones y practicar estilos de vida saludable en la vida cotidiana.

*... cada día dices ¿por qué lloro? Si puedes reír o ¿por qué sufro? si puedo gozar... E/18/GER/HSB*

*... ahora... veo la vida con... responsabilidad, hay que aprovechar el tiempo, hay que prepararse hay que estudiar, para poder seguir adelante... E/19/JHO/HSB*

### **C. SIGNIFICADOS DEL TARGA**

El TARGA significa calidad de vida para los PVVS del GAM Renacer y la posibilidad real de retomar y realizar sus proyectos personales en una mayor línea de tiempo.

*... una segunda oportunidad... para hacer las cosas mejor que antes. E/07/ED/HSB*

*... significa cuidarnos en nuestros alimentos, acostarnos temprano, tomar bastante agua para que no deshidratarnos... E/19/JHO/HSB*

*... es vida... ya no es sinónimo de muerte... E/30/CES/HSB*

En lo inmunológico: disminución de la carga viral del VIH-SIDA hasta niveles indetectables y la elevación de los linfocitos Cd4-(defensas) permitiéndoles a los PVVS del GAM Renacer reinsertarse a la vida cotidiana.

*... me siento feliz ha subido mi CD4 y ha bajado la Carga Viral. Estoy indetectable, trabajo, camino, corro. E/09/IV/M/H*

*... significa para mí una solución para una vida mejor. E/12/BRA/HSB*

*El TARGA significa... que el virus no se replique,... descansar tranquilo, que puedo hacer mis cosas... E/15/SEB/HSB*

*TARGA significa para mí la salvación, la ayuda, porque sin eso estamos muertos... E/25/FEL/HSB*

Representó un cambio positivo en sus estilos de vida, un compromiso espiritual y ético y una bendición divina para los PVVS del GAM Renacer.

*... un cambio de vida, de actitud, que salga del corazón a través de nuestro espíritu y... de nuestra alma. E/19/JHO/HSB*

*... es una bendición de dios, que nos ha dado una herramienta para luchar contra un flagelo. E/17/FRA/H*

*... es un cambio de estilo de vida... E/30/CES/HSB*

Malestar cotidiano para algunos PVVS del GAM Renacer producto del hábito de tomar los tratamientos.

*Fastidio, por... depender de una pastilla para seguir viviendo me siento incomodo, mal... E/20/CRIST/HSB*

#### **D. ACTITUDES, ESPACIO Y MOMENTOS DE LA TOMA DEL TARGA**

El horario para tomar el tratamiento es elegido individualmente por cada PVVS del GAM Renacer. Con el objetivo de asegurar la adherencia al tratamiento y evitar el fracaso terapéutico lo toman puntualmente cada doce horas, de preferencia con agua y alimentos.

*... mis pastillas las tomo con líquido... en la hora adecuada, siempre con alimento en el organismo... de esa forma contrarrestan la fuerza de la pastilla. E/07/ED/HSB*

*... se toman dos veces al día, cada doce horas con agua, a la hora exacta... E/10/AUG/HSB*

*... el horario lo escoge el paciente... si no se toma a su hora vamos a tener cualquier enfermedad oportunista. E03/FER/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer manifiestan disposición favorable a tomar el tratamiento y una perspectiva positiva frente a la vida y el futuro.

*... la de seguir adelante, seguir luchando, es una oportunidad que me está dando la vida... E/02/CLEO/HS*

*Seguir viviendo y ojala Diosito me siga dando más días. E/05/FRED/HS*

*Mi actitud es de esperanza y saber que lo que estoy tomando combate al virus y podré continuar. E/06/DENN/H*

Los PVVS del GAM Renacer toman TARGA en el hogar, el trabajo y en otros espacios de interacción y socialización.

*... en mi trabajo y en la noche donde me coja, puede ser... en mi casa, en la casa de mi hermana, no tengo sitio específico... E/20/CRIST/HS*

*En la mañana me toca tomar en el trabajo y a las diez de la noche me toca tomarla en la casa. E/13/PAL/HS*

Algunos PVVS del GAM Renacer sienten en sus vidas cotidianas reparos de tomar el medicamento en espacios públicos y privados debido a que la acción les produce vergüenza o temor de ser percibidos como seropositivos.

*... si estoy en la calle recontra caleta, para que no se ganen los sapos. E/14/MARC/BIS*

*... esconderme, con miedo porque tengo... parientes... médicos y yo vivía con uno de ellos... E/16/JOR/HS*

*... procuro que nadie se dé cuenta porque todavía tengo un poco de vergüencita, de temores... que la gente me vea tomando una pastilla... E/15/SEB/HS*

Así como, experimentan dificultades de tomar el tratamiento puntualmente por ocupaciones laborales o motivos personales.

*... ahora tomo 8 pastillas a las ocho y a las nueve de la mañana, de igual forma en la noche, es un poco fastidioso más allí estamos. E/23/OSC/HS*

*... no siempre es a las ocho en punto,... porque tengo un montón de cosas que hacer y me olvido... te olvidas de tomarlo puntualmente. E/21/ENZ/HS*

*Las primera son a las 7:30 de la mañana en punto la segunda siempre me demoró porque estoy trabajando... esas no pasan de las once de la noche. E/12/BRA/HS*



## E. PERCEPCIÓN DE INTEGRACIÓN DE LOS PVVS DEL GAM RENACER

La integración de los PVVS del GAM Renacer con el núcleo familiar es estrecha cuando la experiencia de vivir con el diagnóstico fortalece sus vínculos familiares y sus miembros les han brindado soporte emocional y motivado su participación e inclusión en la convivencia cotidiana.

*... mi familia me adora, me quieren... con la enfermedad he aprendido a amar más a mi familia... E/11/FAN/M/H*

*... estoy con ellos, salimos para el cumpleaños de alguno... para mi cumpleaños, con mi padre me llevo bien y mis hermanos y sobrinos igual... E/26/HEC/SHH*

Sin embargo, los prejuicios y estigmas familiares frente al diagnóstico, las orientaciones sexuales diversas y los conflictos internos motivan el alejamiento de los PVVS del GAM Renacer del núcleo familiar.

*... mi madre me dio la espalda totalmente, mi hermana igual, me alejé... así que vivo con mi pareja... E/12/BRA/SHH*

*... vivo solo porque he tenido problemas con mi familia... me está ayudando a madurar, a poder manejar mi vida, a tomar mis decisiones. No me siento integrado ahorita a ellos pero tampoco me siento mal... E/21/ENZ/SHH*

*... mi hermano se siente defraudado, decepcionado y ya le llevo altamente tener que comprender siempre a su hermano menor... E/15/SEB/SHH*

En algunos casos, en su mundo social los PVVS del GAM Renacer deciden mantener vínculos con el círculo de pertenencia y en otros, prefieren ser parte de nuevos grupos por razones de salud o afinidad.

*... participo de todos los eventos y reuniones que tengo E/04/RIC/SHH*

*... mi vida ha cambiado... mi entorno es VIH, PVV, Pares y no es nada malo sino algo positivo... E/30/CES/SHH*

*... mi vida social estoy integrado bastante con mis amigos, salgo, voy al cine o sea llevo una vida normal como otra persona... E/19/JHO/SHH*

*... soy ahora uno más, ya no me siento como si fuera un leproso ni discriminado para nada... E/25/FELI/SHH*

*... mis amigos, procuro que sean sanos, tranquilos y productivos, pero sobre todo que no se compliquen ni que se estresen. E/26/HEC/SHH*

*... como todos, tengo mis amigos... E/29/DIEG/SHH*

En ocasiones los PVVS del GAM Renacer se exoneran de formar parte de un grupo al no sentirse emocionalmente listos para reintegrarse socialmente.

*... no tengo casi amigos... no me interesa tenerlos... he perdido la habilidad de hacer amigos... E/15/SEB/HSB*

*... no estoy integrado... al mundo social... no soy de salir mucho... cuando salgo me tiro un día, dos... imagínate hasta perder el conocimiento... E/14/MARC/BIS*

*... he hecho un trabajo interior... de largo alcance que aún me falta mucho por recorrer, toma su tiempo eso... soy otra persona. E/10/AUG/HSB*

Los prejuicios y estigmas frente al diagnóstico son barreras sociales para que los PVVS del GAM Renacer no puedan integrarse familiar y socialmente en la vida cotidiana.

*... mi mamá me dio la espalda... llegó de viaje y no quiso tomar de mi... vaso con agua... aceptar ni cubiertos... cuando usaba... el baño mi hermano le echaba lejía, él me decía "hecha lejía"... E/22/JAN/M/H*

*... lo... conté a un amigo... al día siguiente ya no me quería saludar, entonces dije: "Jamás, de acá no vuelvo a contarle a nadie". E/16/JOR/HSB*

*... muchos amigos se alejaron cuando me vieron algo delicado de salud. E/06/DENN/H*

Los PVVS del GAM Renacer integrados al mundo laboral lo hacen a través de las consejerías de pares, asesorías comunitarias o de manera independiente.

*... trabajo como consejero de pares,... E/30/CES/HSB*

*... en lo laboral tengo que salir a buscármelas de manera informal, haciendo una cosa, vendiendo llaveros,... E/21/ENZ/HSB*

*... estoy en una peluquería en las tardes, trabajo como masajista... E/19/JHO/HSB*

*... soy asesor comunitario para la prevención del VIH... SIDA. E/27/ROG/HSB*

Sin embargo, los efectos secundarios del diagnóstico, el inadecuado manejo de las emociones o la falta de oportunidades son razones para que los PVVS del GAM Renacer no se integren laboralmente.

*... no trabajo, es un poco difícil para mí ya que estoy superando la Neuropatía... E/26/HEC/HSB*

*... no consigo un puesto, no por ser VIH... he tenido algunos problemas emocionales para resolver entrevistas psicológicas y evidenciado mi inseguridad... E/15/SEB/HSB*

Algunos PVVS del GAM Renacer han retomado su vida emocional lo que ha contribuido positivamente a fortalecer sus proyectos de vida.

*... la presencia de una persona que me quiere y que yo quiero... me ha de vuelta las ganas de vivir, la fe en mí mismo... me da amor.... pensé que ya no llegaría nadie en mi vida... E/15/SEB/HS*

*Mi mamá me dice "... no sabes lo beneficioso que es para un seropositivo... las caricias, los besos, el sentirse amado, protegido"... por esto el tema del VIH es superado totalmente. E/25/FELI/HS*

## **F. PERCEPCIÓN DE LA VIDA DESPUÉS DEL TARGA**

Mejora de la calidad de vida de los PVVS del GAM Renacer en lo físico, inmunológico y emocional.

*... con el TARGA empecé a mejorar e hice las cosas normales como las hacía antes. E/13/PAL/HS*

*... con el TARGA subí de peso, fortalecí mi organismo, el TARGA me favoreció. E/07/ED/HS*

*... me ha permitido avanzar en cuanto a mi salud, me siento mejor en lo emocional, como en lo físico, las opciones fueron ampliándose y ahora me siento bien con el TARGA. E/30/CES/HS*

*... mis fuerzas, mi sistema inmunológico comenzó a mejorar bastante y me ayuda mucho. E/14/MARC/BIS*

*... no estoy como estaba... he engordado, a lo que era toda flaquita,... ahora no. E/08/EV/M/H*

El TARGA favoreció al fortalecimiento de la auto estima, al manejo adecuado de las emociones, la práctica de estilos de vida saludable y ayudo a desarrollar una actitud positiva para afrontar el diagnóstico y el proyecto de vida de los PVVS del GAM Renacer.

*... me siento... súper bien... tranquilo... una persona que tiene metas, propósitos, actitud de cambio... E/19/JHO/HS*

*... el TARGA es útil para mi salud, para mis emociones, para no estar tan intolerante, me siento más segura de lo que yo quiero... E/11/FAN/M/H*

*... después del TARGA que tenemos: vida. E/05/FRED/HS*

Así como, satisfacción emocional de re insertarse a la vida cotidiana a partir de la adherencia al tratamiento.

*... el TARGA me salvo la vida y me permitió reinsertarme al mundo. E/23/OSC/HS*

*... nos reintegra a la sociedad en todo sentido, inclusive, te vuelves a sentir un ser que puede volver a producir. E/27/ROG/HS*

*... trabajo, llevo mi vida normal y soy un ciudadano más en el mundo. E/24/LUI/HS*

Decepción y malestar producidos por actitudes represivas y maliciosas de algunos miembros en el círculo familiar de los PVVS del GAM Renacer.

*... esperan que me vaya para que puedan cargarse todo lo que tengo. E/12/BRA/HS*

*... he estado reprimido para tomar mis pastillas, tenía que esconderla... E/16/JOR/HS*

Malestar en los PVVS del GAM Renacer al experimentar los efectos secundarios producidos por el TARGA en sus vidas cotidianas.

*... me fregó el TARGA por los efectos secundarios, ... un derrame... E/25/FELI/HS*

*... hay días que me siento cansado, me duelen los músculos... E/15/SEB/HS*

*... tomando la pastilla algunos efectos se han manifestado, ... E/22/JAN/M/H*

**4.3 Sub. Eje temático 3:** Mitos que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA

#### **A. CONOCIMIENTOS DE VIVIR CON VIH-SIDA AL INICIO DE LA ENFERMEDAD**

Los PVVS del GAM Renacer se creían invulnerables a la transmisión del VIH-SIDA y lo relacionaban con enfermedades oportunistas y la muerte.

*... no le tomaba importancia... decía: “A mí que me va a dar el VIH”. E/06/DENN/H*

*... que era algo mortal...se presentaban... el Herpes, Hongos en la piel,... la gonorrea, la piel amarillenta, pálida, baja de peso, TBC,... E/19/JHO/HSH*

*... los profesores... me daban a conocer, en la universidad... pero yo decía: “acá en el Perú; esa enfermedad... no llega”... E/11/FAN/M/H*

*... te vas a morir, se muere feo, mucho sufrimiento, tu familia acaba destruida... E/27/ROG/HSH*

*... cosas funestas,... desagradables, que me esperaba ya la muerte o una recaída fuerte, de la cual no me podría levantar... E/17/FRAN/H*

*... hablar de VIH-SIDA era hablar de muerte... E/30/CES/HSH*

También, se le relacionaba con estigmas, prejuicios, estereotipos y discriminación social en la vida cotidiana de los seropositivos.

*... que era una enfermedad de maricones... ser homosexual... era sinónimo de VIH... E/16/JOR/HSH*

*... encerraba prejuicios, estigmas sociales,... era un sinónimo de muerte... E/26/HEC/HSH*

*... que era gente muy pobre que la tenía, travestis, transexuales... E/15/SEB/HSH*

*... del VIH y del ser gay no se hablaba mucho, había mucho tabú, miedo porque se pensaba que el VIH era contagioso... E/25/FELI/HSH*

*... que era una enfermedad de homosexuales, la peste Rosa. E/28/PED/HSH*

Para algunos PVVS del GAM Renacer el diagnóstico fue un designio divino otros, PVVS del grupo, vivieron la experiencia de familiares, amigos y compañeros cuando estos tomaron conocimiento de estar diagnosticados.

*... acá cuando venían las familias se preocupaban: “como voy hacer ahora; quien lo va a sanar a mi hermano con esta enfermedad”. E03/FER/HSB*

*... tenía un poco de conocimiento por mi familiar... E/14/MARC/BIS*

*... siempre dije: “Dios sabe a quién destina y porque y nos da un futuro diferente u otras oportunidades”. E/12/BRA/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer reconocen que no contaban con información o conocimientos sobre el VIH-SIDA para hacerle frente en sus vidas cotidianas por falta de difusión o interés personal.

*... ninguno porque no me había empapado, sinceramente sobre lo que era el VIH-SIDA... E03/FER/HSB*

*...no sabía absolutamente nada... no conocía a ninguna persona en ese estado. E/04/RIC/HSB*

*... ni siquiera sabía que era VIH; la palabra que se manejaba en esos tiempos era SIDA... E/05/FRED/HSB*

*... la verdad es que no conocía nada... por la falta de información... E/24/LUI/HSB*

En algunos casos, la desinformación en los PVVS del GAM Renacer se debía a los prejuicios personales sobre el diagnóstico o al desinterés individual producto del consumo de drogas.

*... no conocía nada... por miedo, temor, desinterés E/13/PAL/HSB*

*... solo me interesaba el consumo y bueno ese era el rollo de la gente con la cual andaba. E/10/AUG/HSB*

## **B. HISTORIAS CONOCIDAS DEL SIGNIFICADO DE VIVIR CON VIH-SIDA AL INICIO DE LA ENFERMEDAD**

Desinformación, desconocimiento y desinterés sobre las formas de transmisión y prevención del VIH-SIDA en la vida cotidiana y las relaciones sexuales entre los PVVS del GAM Renacer.

*Antes de contraer la enfermedad... nada de nada... desconocía totalmente el tema por... ignorancia... E/13/PAL/HSH*

*... conocí el caso de una señora... fue infectada por su esposo,... a él no le gustaba tener relaciones... con preservativo y... fueron reinfectándose... E/26/HEC/HSH*

Los supuestos, argumentos y narraciones a través de los cuales los PVVS del GAM Renacer recreaban al VIH-SIDA fue el de una enfermedad contagiosa y estigmatizada socialmente.

*... era un contagio... como una lepra que la gente no quería acercarse a los enfermos... E/01/BER/M/H*

*... se contagiaba, se contaminaba,... si una lágrima se derramaba o te alcanzaba te podías contagiar. E/12/BRA/HSH*

*... que era algo muy grave, que era contagioso... E/17/Fran/H*

*... una enfermedad... horrible.... E/14/MARC/BIS*

Para los PVVS del GAM Renacer fueron característicos del VIH-SIDA el deterioro físico e inmunológico de los diagnosticados en sus vidas cotidianas.

*... las personas quedaban ciegas, les daba pulmonía, neumonía, diferentes enfermedades infecciones fuertes. E/04/RIC/HSH*

*... me siento mal, tengo cinco de Cd4,... E/29/DIEG/HSH*

*... la Letty que se dejó morir,... estaba más delgada, se le estaba cayendo el cabello,... la Víctor si lo vi morir totalmente mal,... E/23/OSC/HSH*

*... te salen unas manchas espantosas y... se te va a caer el pelo, te vas a quedar así de flaco... E/21/ENZ/HSH*

Así como, exclusión, prejuicios, estigma social, pobreza, sufrimiento, desinformación y muerte que experimentaban los seropositivos.

*... era.... doloroso,... que vivías... excluido del mundo y... sufrías mucho... E/15/SEB/HSB*

*... he visto reportajes... en... que toda la gente... dicen: “mi familia me hizo de lado”, “que la gente me mira así”, “... la gente me mira con asco”, “me ignora”, “me humilla”... E/18/GER/HSB*

*... conocí... personas...hospitalizadas discriminadas por el personal técnico y las enfermeras, recibían un trato inhumano, frío, distante; y... algunas familias igual... E/26/HEC/HSB*

La imagen de vivir con VIH-SIDA fue sinónimo de muerte para los PVVS del GAM Renacer.

*... la gente se moría... E/09/IV/M/H*

*... pensaba que toda la gente se iba a morir... E/11/FAN/M/H*

*... una enfermedad incurable... E/08/EV/M/H*

*... que te ibas a morir... todo flaquito, desnutrido,... E/27/ROG/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer vinculaban el VIH-SIDA a experiencias de pérdida de familiares, amigos y compañeros a causa del diagnóstico.

*... un primo... falleció... te habló del año 2004... E/07/ED/HSB*

*... a partir del año noventa y ocho... veo partir a muchos amigos, inter diario o diario... poco a poco, muchas lágrimas, impresiones... E/28/PED/HSB*

*... tenía un compañero,... que tenía VIH y... pensaba que se iba a morir de la noche a la mañana. E/19/JHO/HSB*

*... un amigo Wilder... lo fui a visitar y falleció... E/02/CLEO/HSB*

Asimismo, a estereotipos sociales estigmatizados en la vida cotidiana.

*... pensar que a uno no le va a dar por no ser homosexual... E/06/DENN/H*

*... les daba a las prostitutas y a los homosexuales... E/22/JAN/M/H*

*... hablar de VIH era... homosexualidad,... E/30/CES/HSB*



En un inicio, los miembros del GAM Renacer desarrollaron sus dinámicas con todos los integrantes del grupo sin excepciones inclusive con los afectados inmunológicamente que representaban un riesgo para los demás miembros.

*... sabiendo que la TBC nos llevaba a la muerte, hacíamos dinámicas de juego, integrado por personas con TBC, que era llevado por la psicóloga y nosotros normal... E/28/PED/HSB*

Ha formado parte de la historia y la memoria colectiva el GAM Renacer la recaudación económica pública a fin de ayudar a la familia de un amigo o compañero fallecido a causa del VIH-SIDA.

*... cuando había familiares que no contaban con medios, íbamos con un cuaderno y una lista y decíamos "ha muerto un compañero de SIDA, en el pabellón" y la gente nos contribuía por todo el hospital Dos de Mayo, para darle algo de plata al familiar... E/28/PED/HSB*

De la misma forma, la implementación de los primeros protocolos a fin de tratar el VIH-SIDA en el Hospital Nacional Dos de Mayo trajo consigo experimentos clínicos con los PVVS del GAM Renacer que no autorizaron. Además, en su momento afrontaron como grupo la duda de haberse beneficiado totalmente o no de los recursos económicos destinados para infraestructura e investigación.

*... los doctores hacían todo un protocolo de experimento... "me introdujeron un tubo al pene, sin anestesia..." pensaba que era un proceso normal... nos llenaban... de papeles, te decían: "léelo, tienes cinco minutos para que lo leas y lo firmes", era con una terminología tan técnica,... que... uno le decía a la familia y ellos respondían "no seguro está bien porque con eso te vas a sanar"... como a ellos les llegaba el dinero,... siempre nos decían... "van a tener su pabelloncito pintadito" y... decíamos "que buenos los médicos", nosotros aplaudiendo... una carnicería. E/28/PED/HSB*

La información que conocieron los PVVS del GAM Renacer a través de los medios de comunicación tradicionales estuvieron relacionadas a noticias y reportajes periodísticos sobre las exigencias de los diagnosticados, al estado peruano, para lograr que los tratamientos sean gratuitos y universales, así como, la cobertura periodística por el día mundial de Lucha Contra el SIDA.

*... la gente salía encadenada, encapuchada, por los tratamientos,... el primero de diciembre, que es el día mundial de lucha contra el VIH-SIDA... E/24/LUI/HSB*

### C. SIGNIFICADOS DE ESTAS HISTORIAS

Antes de ser diagnosticados los PVVS del GAM Renacer se manifestaban indiferentes y desinteresados a conocer o interactuar con la experiencia de vivir con VIH-SIDA discriminando en su vida cotidiana a otros sero positivos.

*... no me percate, ni me detuve en mi vida bohemia averiguar... no me intereso,... E/24/LUI/HS*

*...compartía las ideas de discriminar a las personas con VIH... E/16/JOR/HS*

*“Hay que pena...” decía... no era conmigo, no juzgaba pero tampoco hacía algo por preguntar “oye ¿Cómo estás?”... E/23/OSC/HS*

Vivir de espaldas al diagnóstico significo para los PVVS del GAM Renacer manejo inadecuado de las emociones y legitimación simbólica de imágenes e ideas de muerte en la vida cotidiana.

*... veía que cuando la gente era diagnosticada,... ya no quería seguir viviendo,... E/19/JHO/HS*

*Es deprimente... es lo que piensas que tú vas a pasar,... E/27/ROG/HS*

*... lo ignoré, no me cuide... pensaba que... no me iba a pasar.... luego... dije ¿Por qué no me cuide? ¿Si mi primo se ha muerto, yo... me voy a morir? E/07/ED/HS*

*... sufren, produce mucho dolor y mueren solos. E/06/DENN/HT*

*... no quería estar... infectado... no hice nada para no infectarme... un miedo que no me hacía actuar... me paralizaba y eso era malo. E/15/SEB/HS*

*... decía: “si me da el VIH ya me muero”... E/09/IV/M/H*

Así como, sentimientos encontrados frente a la a la muerte y la desinformación en los PVVS del GAM Renacer.

*... un poco de preocupación de que a uno le pueda pasar lo mismo, solo eso. E/29/DIEG/HS*

*...eran los llamados tiempos negros, horribles, de ver a los médicos impotentes, a los voluntarios, a los padres... ver que... se morían los amigos. E/28/PED/HS*

*... un sentimiento... de confusión... preocupación... no había... información... E/30/CES/HS*

Como diagnosticados el VIH-SIDA representó exclusión, estigma, prejuicios y discriminación del entorno social de los PVVS del GAM Renacer.

*... humillante... en vez de darte esperanzas de vida... te dan el sinónimo de que estas... excluido de la sociedad,... marcado para siempre... E/18/GER/HSH*

*Me crearon un trauma... lo que... me asustaba y... me asusta es el dolor... físico... E/21/ENZ/HSH*

*... un miedo, por cómo me iban a ver la gente... por lo mismo que la gente creía que quien lo tenía era prostituta... yo era una loquita, paraba cochineando, bromeando... E/22/JAN/M/H*

Al informarse los PVVS del GAM Renacer sobre las formas de transmisión, prevención y tratamientos sobre el VIH-SIDA las representaciones y significados sociales de los mitos, supuestos o creencias alrededor del diagnóstico se desvanecieron progresivamente en sus vidas cotidianas.

*... sabía que vivir con VIH no era el fin del mundo, solo cambiarían algunas cosas. E/20/CRIST/HSH*

*Estos mitos yo sabía que era pura mentira... se transmite directamente. E/12/BRA/HSH*

*... he valorado la vida,... todo el esfuerzo que hemos hecho para conseguir el TARGA... me cuida bastante, sigo adelante... E/02/CLEO/HSH*

En algunos casos, significó para los PVVS del GAM Renacer soporte emocional para manejar de forma adecuada el diagnóstico y una alerta para ejercitar la prevención positiva en sus relaciones sexuales.

*... me ayudó a no morir en el camino,... E/13/PAL/HSH*

*... se me paraba los pelos cuando escuchaba que tenían sexo sin protección... les decía “pero no hagan eso” me respondían “No Félix...”,... E/25/FELI/HSH*

## **D. LUGAR Y FORMA DE TRANSMISIÓN DE LAS HISTORIAS**

Estas historias se transmitían de forma interpersonal a través de familiares amigos, conocidos y transeúntes en: el hogar, la calle, el barrio.

*... por... familiares... cuando conversábamos sobre el tema... E/27/ROG/HSH*

*... en la calle, con los amigos... decían: “mira ese tiene SIDA pobrecito” o “se murió de SIDA”... se transmitían de boca en boca. E/09/IV/M/H*

*Con mis amigos que estaban infectados... E/20/CRIST/HSH*

En tanto los PVVS del GAM Renacer interactuaban y socializaban con sus compañeros y conocidos dentro y fuera del trabajo, reuniones sociales y encuentros deportivos.

*... hay patas que salen con gays... les decíamos: "Oe ten cuidado que te contagia, el cabro, el SIDA... cuando tomábamos, cuando estábamos saliendo de la chamba, jugando partido. E/06/DENN/HT*

*En el centro de trabajo, en el Hotel Cesar\*s. mira no se hablaba mucho el tema pero era por lo que salía en el día a día en el periódico y ya se comentaba con el compañero... después nada. E/16/JOR/SHH*

En espacios físicos en los que el PVVS del GAM Renacer consumía sustancias tóxicas con otros drogo dependientes

*... las viví en los callejones donde se fuman pasta básica. Y se transmitían a través de la interacción. E/10/AUG/SHH*

En los pasillos de los hospitales de servicio público o centros de salud, el GAM Renacer, las consejerías psicológicas, los talleres, etc.

*... las escuche en la Merced... de Chiclayo... a través de la boca de los doctores, las enfermeras, personal de salud... E/08/EV/M/H*

*... en el grupo de ayuda mutua... E/29/DIEG/SHH*

*...iba a veces al centro de salud,... y me decían "huy Cristo que vamos a hacer, que mira,...". E/20/CRIST/SHH*

*...a través de... las consejerías psicológicas, los talleres... E/13/PAL/SHH*

En espacios físicos y simbólicos de encuentro e interacción de homosexuales, gay, SHH a los cuales frecuentaban los PVVS del GAM Renacer

*...en el vóley,... y lo hablábamos mientras calentábamos o al finalizar los partidos o entrenamientos... E/23/OSC/SHH*

*... en los baños saunas escuche patas que venían de U.S.A. que... en los baños públicos era un tiradero las 24 horas y que la gente moría como moscas... E/05/FRED/SHH*

*... las discotecas,... las peluquerías... E/15/SEB/SHH*

A través de los medios de comunicación tradicionales: prensa escrita, radial, televisiva e internet, asimismo, materiales de comunicación como: publicaciones, gacetas, volantes, trípticos, etc.

*... las escuche por televisión. E/04/RIC/HSB*

*Eso lo leía por boletines... en la universidad... E/11/FAN/M/H*

*... en Internet, la tele y los periódicos. Los leía básicamente o si no lo veía y escuchaba en el caso de la tele. E/18/GER/HSB*

Mitos que poseen los afectados por VIH-SIDA, que pertenecen al GAM Renacer, en la etapa TARGA

#### **A. CONOCIMIENTOS DE VIVIR CON VIH-SIDA TOMANDO TARGA**

Los PVVS del GAM Renacer aprendieron a manejar de forma adecuada el diagnóstico y las emociones, han incorporado practicar estilos de vida saludables a fin de fortalecer su adherencia al TARGA cotidianamente.

*... conocí como cuidarme, aprendí a manejar mejor mis emociones, a no cargarme tanto con los problemas de todos los días para que no avanzara la enfermedad... E/13/PAL/HSB*

*... tienes que cambiar tu vida... estar más disciplinado, ya no puedes tomar, fumar, ya no puedes ir a fiestas...E/20/CRIST/HSB*

*... al empezar el TARGA... te enseñan... que... tienes que tomar a la hora exacta para que no hagas resistencia a la pastilla, que no tomes y... dejes de lado tu vida anterior... E/06/DENN/H*

La reducción de la carga viral y el aumento de las defensas Cd4 producido por la adherencia al TARGA mejoraron la calidad de vida de los PVVS del GAM Renacer renovando su capacidad de ejecutar los objetivos de sus proyectos de vida.

*...se reducía la carga viral, aumentaba el CD4 y el virus se volvía indetectable... E/15/SEB/HSB*

*... se mejora la calidad de vida,... E/16/JOR/HSB*

*... todos se pusieron bien,... uno puede estar y vivir mejor... E/22/JAN/M/H*

*... ha permitido trazarse metas, objetivos... E/26/HEC/HSB*

Ideas y sentimientos de preocupación y angustia en los PVVS del GAM Renacer al no conocer si serían adherentes al tratamiento, así como, los efectos secundarios del TARGA para su salud.

*... cuando uno inicia TARGA... piensas en dos cosas: funcionara el medicamento o no funcionara... E/19/JHO/HS*

*... si cumplías el tratamiento como es pues puedes vivir muchos años...E/21/ENZ/HS*

*... sí la persona deja de tomar... el virus se hace resistente al Retroviral... se da el fracaso terapéutico... E/28/PED/HS*

Los PVVS del GAM Renacer descubrieron y aprendieron que el VIH-SIDA es una enfermedad crónica tratable. De la misma forma, que el acceso a los tratamientos eran gratuitos y universales según los requerimientos inmunológicos de los PVVS.

*... aprendí que esto tenía solución, que era superable, que dependía... de la medicina como de... nosotros. E/17/FAN/H*

*... cuando... te dicen que por ser PVVS “debes trabajar duro para mantenerte” “porque los tratamientos son carísimos”... uno... contesta “que no es así, ahora los tratamientos son gratuitos”,... E/24/LUI/HS*

*... se vive con una enfermedad crónica...muchos años. E/30/CES/HT*

*... te decían “bueno, estás mal y puedes empeorar, la única posibilidad es... tomar... medicamentos”... que valía... \$2500 mensuales... ¿cómo hacías para acceder a ellos? E/23/OSC/HS*

Los PVVS del GAM Renacer conocieron a través de su experiencia o la de sus pares los efectos secundarios de los tratamientos en la vida cotidiana.

*... al inicio las pastillas te dan... nauseas, picazón y dolor en los miembros musculares... E/11/FAN/M/H*

*... rash que sale en todo el cuerpo,... Lipodistrofia, Neuropatía... E/28/PED/HS*

## **B. HISTORIAS DE VIVIR CON VIH-SIDA TOMANDO TARGA**

El TARGA y la práctica de estilos de vida saludable mejoraron la calidad de vida de los PVVS del GAM Renacer permitiéndoles retomar y realizar sus proyectos familiares, laborales, académicos y sociales en sus vidas cotidianas.

*... sigues una vida normal, trabajas, sales, te diviertes; pero moderadamente... E/09/IV/M/*

*... es mejor tomar las pastillas con el estomago lleno, que vacio, que se deben tomar puntualmente. E/07/ED/HS*

*... la persona mejora, suben sus defensas, baja la carga viral. E/08/EV/M/H*

*... conozco gente que ha empezado a estudiar, otros han terminado lo que han empezado a pesar que creyeron que no iban a terminar. Otros tienen familia, encontraron pareja,... E/21/ENZ/HS*

*... tengo amigos que son pareja y que han decidido tener sus niños... E/27/ROG/HS*

*... muchos muchachos... se integran a la sociedad, están trabajando en diferentes lugares, sean funcionarios, cantantes... E/02/CLEO/HS*

Para los PVVS del GAM Renacer el manejo adecuado del diagnóstico significa preservar la adherencia al TARGA, evitar las reinfecciones, llevar una alimentación saludable y aprender a manejar las emociones en la vida cotidiana.

*... buena alimentación, cumplir con la toma puntual del medicamento, evitar la reinfección y no estresarse con los problemas. E/13/PAL/HS*

*... tienes que cuidar el esquema que es importante para ti, tienes que mantenerlo... vida sana, para no pasar a un esquema mayor... E/30/CES/HS*

*... tener cuidados,... ser más prudente y cuidadoso con mi vida porque si no... fracasaría el esquema en mi sistema. E/14/MARC/BIS*

Si bien, tomando TARGA los PVVS del GAM Renacer mejoraron su calidad de vida también, experimentaron los efectos secundarios de los tratamientos en sus vidas cotidianas.

*... te salían ronchas, te picaba el cuerpo, te dolía la cabeza, los músculos... E/20/CRIST/HS*

*... el caso de mi amigo: Cesar... fue historia de vida... se fue bien por los medicamentos, historia de muerte de gente... lo mató su historia personal. E/10/AUG/HS*

*... la Neuropatía,... consiste en dolores musculares, la Lipodistrofia, termina deformando la estructura corporal del paciente. E/22/JAN/M/H*

*... efectos como rash, enfermedades oportunistas, Neuropatía, TBC, E/24/LUI/HS*

El equipo médico y los seropositivos aprendieron a implementar protocolos clínicos y cotidianos formales para asegurar la adherencia directa o indirecta al tratamiento de los diagnosticados.

*... “una persona era como una bomba de tiempo llena de mil enfermedades y con el cuerpo bajo de defensas y que no las manifestaba... entonces... el cuerpo tenía que estar con un promedio sano o... un CD4 alto para entrar al TARGA”. E/12/BRA/HS*

*... se venían en diarreas, pero era por los efectos secundarios o no estaba bien sustentada la toma del medicamento a través de su alimentación... E/28/PED/HS*

### **C. SIGNIFICADOS DE ESTAS HISTORIAS**

Motivó a los PVVS de GAM Renacer informarse sobre todo lo relacionado con el VIH-SIDA (adherencia y efectos secundarios de los tratamientos, manejo adecuado de las emociones, salud sexual responsable y preventiva) con el objetivo de reducir los desconocimientos sobre el diagnóstico para afrontarlo efectivamente.

*... tenía que informarme más, porque era un ignorante en el tema y efectivamente fue lo que hice, para no estar desprevenido. E/24/LUI/HS*

Contribuyo positivamente a los PVVS del GAM Renacer para que se brinden soporte emocional y compartan experiencias de vida sobre manejo adecuado del diagnóstico en sus vidas cotidianas.

*... me retroalimentan... y sabemos que si seguimos adelante con esto vamos a tener para más tiempo de vida. E/05/FRED/HS*

*Son experiencias que se adquieren de todos. E03/FER/HS*

*... ayudar a mi prójimo, ... alentar a otra persona a través de mi experiencia, ... visitar a un enfermo cuando esté moribundo, ... darle una palabra de aliento a otra persona y eso solo lo va a poder hacer la persona que ha pasado la experiencia. E/30/CES/HS*

*... de mucho soporte y de emular esas acciones. E/02/CLEO/HS*



Generó expectativa en los PVVS del GAM Renacer para mejorar su calidad de vida y los motivó a retomar sus proyectos de vida.

*... que iba a integrarme nuevamente a la sociedad,...E/07/ED/HS*

*... ahora tengo una vida normal y estoy mejor. E/09/IV/M/H*

*... menos preocupados por su salud, más tranquilos. E/29/DIEG/HS*

*... un aliciente, una esperanza que yo también podía beneficiarme del medicamento. E/15/SEB/HS*

*... que esto me podía ayudar, que era algo seguro y que podía confiar en esta medicina. E/17/FRAN/H*

En un inicio estas historias representaron para los PVVS del GAM Renacer desconfianza y/o temor debido a los efectos secundarios de los medicamentos posteriormente, al asimilar emocional e inmunológicamente el tratamiento la disposición fue positivo para tomar el TARGA y mantener la adherencia.

*... cuando... escuchaba esas historias “de que les dolía la cabeza, sentían náuseas, les salía ronchitas”... tenía miedo... E/18/GER/HS*

*... me incomoda tomar los medicamentos, tengo fobia de tomar medicamentos. Pero... tengo que seguir. E/20/CRIST/HS*

*... un poco de miedo... que me podían hacer daño, pero luego cuando me di cuenta que en mi caso no era así bueno, muy bueno, entonces me animaba a tomarlas, pues también quería estar bien como los demás... E/06/DENN/H*

Los PVVS del GAM Renacer comprendieron y aprendieron a respetar y valorar cada historia de vida de sus compañeros del grupo a través de la convivencia y la interacción cotidiana.

*... hay historias... chicas, amigas que decidieron tener sus niños y los tienen súper felices y eso las motiva... historias en las que tengo una pareja de amigos que tenían dos niños, estos eran negativos, los padres positivos, el esposo se murió y su mujer de pena, igual murió... E/27/ROG/HS*

*... de tras de esa persona había toda una historia que debes comprenderlo. E/10/AUG/HS*

Significo para los PVVS del GAM Renacer soporte emocional para afrontar el diagnóstico y esperanzas en el futuro.

*... se que con este mal no he muerto no voy a morir tampoco. E/11/FAN/M/H*

*... me causa,... tranquilidad... tienes la oportunidad... de pedir disculpas,... E/21/ENZ/SHH*

*... refuerzos para poder tener una vida mejor. E/12/BRA/SHH*

*... ánimo... y ganas de salir adelante... E/19/JHO/SHH*

*Sirvieron para defenderme de la enfermedad y de todo lo que se presentará. E/13/PAL/SHH*

Representó para los PVVS del GAM Renacer la práctica de estilos de vida saludable orientados a mantener la adherencia al tratamiento y lograr calidad de vida.

*Me ayudaron... a manejar mejor mi salud... emociones y... mi calidad de vida a partir del equilibrio que conseguí entre mis emociones y los... malestares o ideas que se tienen sobre vivir con VIH. E/25/FELI/SHH*

*... sabiendo uno no lo hace... uno se descuida... puedes volver a re infectar. E/14/MARC/BIS*

*Fortaleza... digo "que pena que ellos no tuvieron la oportunidad de tomar los medicamentos" hoy estarían con nosotros... hay que mirar para adelante. E/28/PED/SHH*

Significó para los PVVS del GAM Renacer prever recursos económicos para adquirir el tratamiento y afrontar la recuperación inmunológica, física y/o emocional de los medicamentos.

*... juntar dinero lo más que se pueda... sólo lo podías tomar... cuando estabas mal y puedes descansar por un mes o dos meses para que te puedas recuperar... E/23/OSC/SHH*

## D. LUGAR Y FORMA DE TRANSMISIÓN DE LAS HISTORIAS

El lugar y la forma en que se transmitieron las historias sobre el diagnóstico entre los PVVS del GAM RENACER se produjo en los pasillos y el área de recepción del pabellón de Medicina Tropical del Hospital Nacional Dos de Mayo e interactuando con el personal de salud del pabellón.

*Las escuche... mientras esperas para recoger tus pastillas en el área de enfermeras... también a fueras de la cita mientras esperas que el doctor te llame... E/06/DENN/H*

*... en el hospital... en las consejerías psicológicas... y en las consultas con el doctor... E/07/ED/HS*

*... las escuché acá en el Dos de Mayo. Por la boca de los mismos pacientes... E/08/EV/M/H*

En el espacio físico del GAM Renacer antes, durante y después de las reuniones y en el círculo de amigos de los PVVS del GAM.

*... aquí en Renacer y en el círculo de amigos... E/28/PED/HS*

*Amigos en el GAM... durante las reuniones. E/24/LUI/HS*

*Cuando nos reuníamos en grupo y conversábamos. E03/ER/HS*

*... por los mismos amigos que están infectados y que forman parte del grupo... E/09/IV/M/H*

A través de la comunicación interpersonal entre los PVVS del GAM RENACER con los consejeros de Pares o con los miembros del servicio de voluntariado del pabellón de Medicina Tropical del Hospital Nacional Dos de Mayo.

*.... por la boca de los mismos... voluntarios, consejeros. E/08/EV/M/H*

*Aquí en el servicio. Mayormente al dialogar con los pares siempre conversamos el tema y me cuentan sus proyectos, preocupaciones, sus planes... E/05/FRED/HS*

De la misma forma con los compañeros de trabajo de los PVVS del GAM RENACER. También, a través de los medios de comunicación tradicionales y las Nuevas Tecnologías (Internet, Facebook, Twitter).

*Las escuche en compañeros de trabajo... pero después con los medios de información, el Internet... E/19/JHO/HS*

*...en la oficina... dialogando de forma interpersonal,... E/27/ROG/HS*

**4.4 Sub. Eje temático 4:** Estereotipos de lo que significa vivir con VIH-SIDA que conocen los miembros del GAM Renacer de Lima

#### **A. PREJUICIOS SOCIALES SOBRE EL VIH-SIDA**

Los prejuicios o estereotipos sociales que conocen o han experimentado los PVVS del GAM Renacer en sus vidas cotidianas se relacionan con:

Auto percepciones desfavorables frente a su diagnóstico en los PVVS del GAM Renacer en sus vidas cotidianas.

*... los chicos me miraban... yo decía: “como me puede mirar... si no sabe mi problema”... ya estaba haciéndose ilusiones... y... para romper esas ilusiones rompí mi diagnóstico. E/11/FAN/M/H*

*... hasta ahorita no se dan cuenta que la vida es algo maravilloso y hacen lo que quieran... E/08/EV/M/H*

Los PVVS del GAM Renacer relacionaban el VIH-SIDA con estigmas, homosexualidad, pobreza y muerte.

*... piensan automáticamente que se van a morir... E/19/JHO/HSB*

*... alguien señale y diga: está con VIH o tiene SIDA... E/10/AUG/HSB*

*... se piensa y se dice... que las personas que viven con VIH son gays,... E/27/ROG/HSB*

*... la persona con VIH, era una persona “pobrecita”... que estaba muerta... E/02/CLEO/HSB*

*... la gente te mira mal cree que vas a contaminarlo. E/12/BRA/HSB*

El entorno social y familiar al desconocer las formas de transmisión y prevención del VIH-SIDA en la convivencia excluyó, discriminó y marginó de la vida cotidiana a los PVVS del GAM Renacer.

*... he escuchado... “... de repente me ha contagiado, porque él me agarraba la mano...” E/09/IV/M/H*

*... mi propia familia... me dio mis propios platos y cubiertos... después de salir de la ducha echaban lejía para matar cualquier virus... E/15/SEB/HSB*

*... las personas sanas evitan tener contactos... con las personas infectadas... somos discriminados. E/16/JOR/HSB*

*... hay gente que... piensa que por tocarte o conversar o compartir un baño... vas a contagiarle la enfermedad... E/14/MARC/BIS*

*... rechazo y... aislamiento, porque piensan que les vas a contagiar... a poner en peligro... E/23/OSC/HSB*

El mismo trato experimentaron los PVVS del GAM Renacer al acudir a hospitales públicos e Instituciones Educativas solicitando algún tipo de servicio.

*... cuando... me tuvieron que revisar mi barriga la doctora... se puso guantes, mascarilla, mandil y parecía que iba a operar... y con el mismo aparato con el que iba a ver a mi bebe... lo empezó a esparmar... con el mismo material... se desvistió,... y se lavo tres o cuatro veces las manos... E/22/JAN/M/H*

*... hay prejuicios como el dar un beso, dar la mano, tomar de un mismo vaso,... en algunos colegios a niños... E/26/HEC/HSB*

*... en la sala de Emergencia del Hospital Dos de Mayo... no nos quieren atender,... es más nos pelotean y no nos prestan... atención. E/30/CES/HSB*

Generando la legitimación social de estereotipos de seropositivos en la socialización en la vida cotidiana.

*... la discriminación y la ignorancia de la gente, los familiares, los amigos, en el trabajo... E/13/PAL/HSB*

*... la gente te excluye... legitimizan un estereotipo de persona infectada y no se dan cuenta lo peligrosos que son aquellos que no teniendo una apariencia de seropositivos, son portadores. E/15/SEB/HSB*

El VIH-SIDA como tema de agenda social es invisible para la población el cual debe ser discutido solo entre seropositivos.

*... es algo que no se dice... es mejor no hablar de eso con personas que no lo tienen porque... se puede perder... E/29/DIEG/HSB*

## **B. FORMAS DE MANIFESTARSE LOS PREJUICIOS FRENTE AL VIH-SIDA CONOCIDAS POR LOS PVVS DEL GAM RENACER**

Las formas de manifestarse y/o expresarse los prejuicios conocidos o experimentados por los PVVS del GAM Renacer son a través:

De la violencia verbal y psicológica (exclusión, discriminación, estigma y homofobia) relacionados con los diagnosticados en espacios públicos y privados.

*Comentarios... a espaldas de uno allí viene el que está con el buú<sup>52</sup>, con la Tinka... inspiramos desconfianza... las personas toman distancia. E/04/RIC/HSB*

*Se alejan de uno, si hacen una fiesta no te invitan, te hacen a un lado. E/12/BRA/HSB*

*... maltratan,... insultan,... E/13/PAL/HSB*

*... marginación, exclusión, te miran feo o como bicho raro... te desprecian con el trato, al dejan de ser amigos tuyos, no te tratan bien en los hospitales... E/17/FRA/H*

*... en... los consultorios si vas muy escandalosamente no te atienden la discriminación es más marcada en las travestis. E/05/FRED/HSB*

*... separación y distancia social,... desprecio e intolerancia y... abuso a los derechos humanos... E/15/SEB/HSB*

Estigma y discriminación hacia los PVVS del GAM Renacer en la convivencia producto del desconocimiento de las formas de transmisión del VIH-SIDA por parte de la población en la socialización e interacción cotidiana.

*Piensan que el VIH es contagioso... por darle la mano a una persona dar un beso o por tomar del mismo vaso... E/19/JHO/HSB*

*... intolerancia,... por falta de información de la misma sociedad. E/24/LUI/HSB*

*... es contra las mujeres y siendo mujeres Ginecólogas... E/22/JAN/M/H*

*La desinformación con lleva al rechazo físico, la intolerancia al compartir un mismo espacio,... E/26/HEC/HSB*

---

<sup>52</sup> Según lo dialogado con los entrevistados el buú y la TINKA son expresiones “sarcásticas” que forman parte de la jerga homosexual, las cuales son usadas generalmente en espacios privados (y públicos en menor medida) para referirse irónicamente a personas diagnosticadas con VIH-SIDA en la vida cotidiana.

Vinculación del VIH-SIDA con estereotipos sociales, estilos de vida y orientaciones sexuales tradicionalmente estigmatizadas en la vida cotidiana.

*... “las personas que tienen VIH o son maricones o son putas”... E/27/ROG/HS*

*... a mí... no me gusta que me traten de pobrecito... E/02/CLEO/HS*

*Lo relacionan con ser gay,...si es mujer, que es una trabajadora sexual, con quien se habrá metido... discriminación” dicen “pobrecito” otros que dicen “bien hecho” de todo encuentras. E/23/OSC/HS*

### **C. SIGNIFICADOS DE LOS PREJUICIOS DE VIVIR CON VIH-SIDA EN LOS PVVS DEL GAM RENACER**

En un inicio, para los PVVS del GAM Renacer representó miedo y angustia del costo social del diagnóstico en sus vidas cotidianas. Es a través del soporte emocional y la ayuda mutua entre pares que aprendieron a manejar y afrontar el diagnóstico y sus emociones de forma adecuada.

*... te choca pero... ahora ya no tienen sentido... E/23/OSC/HS*

*... al comienzo un poco de pena... después teníamos que ir aprendiendo... E/02/CLEO/HS*

*... tenemos que convivir con ellos y saber que están allí... mientras no se me ofenda. E/13/PAL/HS*

*... uno se acostumbra... simplemente a escucharlo. E/29/DIEG/HS*

*... tratar de enfrentar esas situaciones porque... uno... puede terminar aislándose. E/04/RIC/HS*

Aislamiento, depresión, abandono del proyecto de vida y deterioro de los valores sociales en la vida cotidiana de los PVVS del GAM Renacer.

*... la persona ya no quiere salir adelante, se asusta, se queda en el camino... E/11/FAN/M/H*

*... para mí es preocupante... también ofensivo... E/05/FRED/HS*

*... siento vergüenza del que discriminen al que tiene VIH... E/16/JOR/HS*

*... el deterioro de la sociedad. E/12/BRA/HS*

Evidenció los miedos y prejuicios del entorno para convivir y/o socializar con lo desconocido (los seropositivos) en la vida cotidiana.

*... ignorancia, la falta de tolerancia... E/21/ENZ/HS*

*... todos somos seres humanos y nadie está libre de contraerlo... E/26/HEC/HS*

*... no se ponen en el lugar de la otra persona, ya es bastante tener esto, para encima aguantar el rechazo de la familia. E/25/FELI/HS*

*... te bajonea un poco... apenas les dices "oye tengo VIH" y su respuesta es "hasta aquí no más..." y nunca más sabes de él. E/24/LUI/HS*

Simbolizó la indignación y una voz de protesta en los diagnosticados frente a la desinformación y prácticas discriminatorias hacia los PVVS del GAM Renacer en sus vidas cotidianas.

*... no es así como se transmite el VIH.... E/19/JHO/HS*

*... decirles: "oigan así no se contagia el VIH, están locos"... me hacían sentir que debía de aceptar esas aptitudes por su seguridad... E/15/SEB/HS*

*Indignación, no es posible que profesionales de salud traten de manera tan inhumana a otro ser humano y peor en ellos por que saben la diferencia entre VIH y SIDA. E/30/CES/HS*

*... malestar, indignación pero que lo puedo... superar... E/17/Fran/HT*

Representó un espacio y momento simbólico de reflexión entre pares del GAM Renacer sobre el rol de los seropositivos y del estado para involucrarse y trabajar en información, prevención y desmitificación del VIH-SIDA diariamente.

*... el VIH es una enfermedad que ya es tratada... debemos... cuidamos a nosotros... a los demás y no dejar que esto siga avanzando... debería de haber un cargo de conciencia... del gobierno. E/18/GER/HS*

*... hay que tratar... que la gente deje de discriminar... sugiero que el Ministerio de Educación... apoye... tiene que ser una estrategia de gente joven, muy joven. E/27/ROG/HS*

Significa igualdad en derechos y deberes sociales entre los seropositivos y la población en general.

*... todos somos iguales por... estar con esto no significa que eres menos o eres nada. E/20/CRIST/HS*



En algunos casos, los prejuicios sociales no tienen significado ni valor cuando la autoestima de los PVVS del GAM Renacer se encuentra fortalecida.

*... mi autoestima ha mejorado muchísimo entonces estas voces se debilitan mucho... E/10/AUG/HSB*

*... no me duele, normal... E/22/JAN/M/*

*... para nosotros no tiene ningún valor... E/28/PED/HSB*

#### **D. VARIACIÓN DE LOS SIGNIFICADOS SOCIALES DE LOS PREJUICIOS SOBRE VIH-SIDA**

Los PVVS del GAM Renacer identifican dos tendencias (favorable y desfavorable) discursivas en la variación de los significados sociales de los prejuicios sobre el VIH-SIDA en su entorno constructivo.

**Tendencia discursiva favorable:** A través de la difusión en medios de comunicación de resultados efectivos obtenidos por intervenciones de ONG e instituciones de Salud se vienen informando y sensibilizando gradualmente a la población sobre las formas de prevención, transmisión y tratamientos del diagnóstico, lo cual contribuye positivamente a modificar las ideas del VIH-SIDA y de los estereotipos sociales de portador en la vida cotidiana.

*... la gente sabe que no se transmite por bañarse juntos, por usar los mismos utensilios... E/25/FELI/HSB*

*... la gente sabe que si bien no hay cura o vacuna si hay un tratamiento que nos permite continuar con nuestras vidas. E/13/PAL/HSB*

*... ahora... la gente conoce el TARGA... porque... los que vivimos con el VIH... nuestros familiares... amigos... comparten con nosotros... E/17/FRAN/H*

*... la gente hoy en día maneja el tema ya no con miedo sino que poco a poco se posee más en la agenda social de los negativos. E/15/SEB/HSB*

*... la gente... se ha enterado que no es como pensaba y los prejuicios han ido disminuyendo... E/21/ENZ/HSB*

*... hay más comunicación, hay más charlas... en las escuelas, los institutos, las universidades. E/14/MARC/BIS*

Asimismo, los seropositivos al integrarse a diferentes esferas del ámbito social se convierten en actores protagónicos para el cambio de imágenes y representaciones sociales de personas diagnosticados con VIH-SIDA en el mundo de la vida cotidiana.

*... ahora el estereotipo es diferente: es una persona que se integra a la sociedad, sale adelante... E/02/CLEO/HSB*

*... la sociedad misma está evolucionando no solamente en el tema, sino en todo. E/29/DIEG/HSB*

De la misma forma, la modificación en los seropositivos de las auto percepciones sobre la vida contribuyen positivamente a disipar los prejuicios sociales frente al diagnóstico.

*... se ha modificado el prejuicio que yo tenía... E/10/AUG/HSB*

*... tenemos que aceptarnos a nosotros mismos para que los demás nos acepten... E/18/GER/HSB*

*... he cambiado en mi aspecto espiritual... E/11/FAN/M/H*

**Tendencia discursiva desfavorable:** En espacios laborales se preservan argumentos y mensajes perjudiciales hacia los PVVS debido a lógicas y cargas sociales recalcitrantes en el sistema de pensamiento dominante del mundo de la vida cotidiana.

*... si en un trabajo dices que tienes VIH te botan, te marginan o te tratan de coaccionar para que te vayas... E/12/BRA/HSB*

Cuando los seronegativos se creen invulnerables al VIH-SIDA en la vida cotidiana y cuando las cargas sociales alrededor del diagnóstico menoscaban o convierte en invisibles a los seropositivos en su interacción y socialización se contribuye negativamente a preservar argumentos, imágenes y actitudes hacia los PVVS.

*... los que no lo tienen piensan que nunca lo van a tener y los que lo tienen han hecho algo vergonzoso y somos apestosos. E/16/JOR/HSB*

*... la gente... tiene terror de hacerse el examen de ELISA... de acudir a ese tipo de charlas, por que ya piensan que lo tienen... E/19/JHO/HSB*

Igualmente, cuando Instituciones públicas y religiosas legitiman formalmente en su discurso prácticas de estigma y discriminación social frente a orientaciones sexuales y estilos de vida diferentes al sistema de valores hegemónico.

*... de todas maneras siempre hay prejuicios, cuando la gente ve a una persona con VIH la discriminan, se preguntan ¿Cómo habrá sido antes? ¿Con quién habrá estado...? E/22/JAN/M/H*

*... la iglesia Católica es homofóbica... porque según ellos la biblia dice que los homosexuales se van a ir al infierno, que es pecado, que es sodomía... E/05/FRED/SHS*

Del mismo modo, la falta de sostenibilidad de las campañas de información y sensibilización sobre VIH-SIDA fortalecen en los imaginarios sociales estereotipos, prácticas y prejuicios frente al diagnóstico en la vida cotidiana.

*... nos falta más campañas de información, de sensibilización entre la misma gente... mostrar los nuevos rostros... personas que tenemos VIH-SIDA tomando... pastillas, tenemos buena calidad de vida... E/24/LUI/SHS*

*... de forma superficial... en la gran mayoría no; sobre todo por falta de información y conocimiento de que el VIH no se contagia sino se transmite. E/30/CES/SHS*

*... las campañas tienen que ser continuas, sostenidas y mensajes claros. E/27/ROG/SHS.*

## **E. VERBALIZACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE LOS PVVS DEL GAM RENACER EN DIFERENTES ENTORNOS**

Los PVVS del GAM Renacer comparten la confidencialidad de su diagnóstico con los miembros del núcleo familiar a fin de recibir apoyo para su salud y soporte emocional para afrontarlo en la vida diaria.

*Mi familia... porque me vino la segunda neumonía... E/20/CRIST/SHS*

*... mi familia... me ayudó y necesitaba de su apoyo para salir adelante porque casi la toxoplasmosis me mata... E/15/SEB/HS*

*... lo dije porque... necesitaba tener el apoyo de mi familia... E/13/PAL/SHS*

*Mi familia si... porque yo era menor de edad cuando me diagnosticaron... E/21/ENZ/SHS*

*... mi familia solo con los que he vivido... necesitaba plata para sobrevivir. E/14/MARC/BIS*

*... mi esposo tuvo que saberlo... compartíamos una vida juntos... E/22/JAN/M/H.*

En algunos casos, los PVVS del GAM Renacer informan su diagnóstico al ámbito familiar y social debido a cuestiones éticas, morales o valores religiosos.

*... un padre franciscano me dijo que la verdad te hace libre... E/11/FAN/M/H*

*Mi mamá, mi hermana, se los dije porque me iba a morir y les quería pedir perdón por el daño que les iba a hacer emocionalmente... E/12/BRA/HSB*

*Todos lo conocen... porque para mí la sinceridad es básica... E/25/FELI/HSB*

En sus círculos amicales los PVVS del GAM Renacer lo comparten en relación al nivel de intimidad, familiaridad y empatía que tengan con sus amigos.

*... mis amigos íntimos, gays si lo saben... E/28/PED/HSB*

*Mi amigota por cariño, afecto y fue muy solidaria conmigo... E/15/SEB/HS*

*... mis amigos íntimos algunos... E/27/ROG/HSB*

*... lo conocen porque salió de mi propia boca porque se los quise decir porque se muestran sinceros conmigo. E/19/JHO/HSB*

*... mi entorno más íntimo... mis amigos... me habían dado pruebas que son personas confiables... E/26/HEC/HSB*

*... mis amigos lo saben 5 personas, los demás no saben... E/20/CRIST/HSB*

En algunas situaciones los PVVS del GAM Renacer comparten su diagnóstico con su entorno familiar y amical debido a razones personales o frente a situaciones forzosas.

*Mi familia sí; porque era inevitable, tenía que decírselos... E/10/AUG/HSB*

*... se dio porque todo el mundo comenzó a buscar en que hospital me iba a atender... E/24/LUI/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer no comparten la confidencialidad de su diagnóstico por temor a la discriminación y el estigma en la vida cotidiana, también, en situaciones en las cuales prefieren reservarse la información.

*... nadie... no me interesa que lo sepan... no quiero que me discriminen... E/16/JOR/HSB*

*Muy poco... soy bastante reservado... E/17/FRA/H*

*No, porque uno siente a quien le debe de decir y a quién no... E/29/DIEG/HSB*

**4.5 Sub. Eje temático 5:** Significados de vivir con VIH-SIDA que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima asociados al plan de vida

## **A. SIGNIFICADO INDIVIDUAL DE VIVIR CON VIH-SIDA EN LOS PVVS DEL GAM RENACER**

Para los PVVS del GAM Renacer vivir con VIH-SIDA hoy en día es: sinónimo de vida, practicar estilos de vida saludable y aprender a manejar las emociones a fin de mejorar la calidad de vida progresivamente.

*Seguir adelante,... ser tolerante,... comprensivo,... transparente,... E/05/FRED/HS*

*... es volver a vivir porque creía que me iba a morir... E/09/IV/M/H*

*... que... tengo... que llevar una vida más metódica... E/07/ED/HS*

*.... que no es impedimento para poderme realizar como persona... E/26/HEC/HS*

*... una oportunidad de vivir... vida. E/10/AUG/HS*

*... para mí es vida,... me cambio totalmente... E/18/GER/HS*

Es la posibilidad de: cumplir objetivos, metas y proyectos en los planes de vida de los PVVS del GAM Renacer.

*Es un reto la vida... es un proyecto cada día. E/12/BRA/HS*

*... significa algo nuevo, un motivo para poder seguir. E/13/PAL/HS*

*... no me limito a nada, llevo una vida normal... E/20/CRIST/HS*

*Lo tome como un reto... E/24/LUI/HS*

Significa para los PVVS del GAM Renacer vivir con una infección crónica, tratable y controlada en sus vidas cotidianas.

*... es como tener una infección... E/02/CLEO/HS*

*... para mí normal... siento que no tengo la enfermedad... tengo mis recaídas pero logro levantarme. E/14/MARC/BIS*

*Vivir con VIH es vivir... con una infección que... con el tiempo aprendes a convivir en el día a día. E/06/DENN/H*

En un primer momento, para los PVVS del GAM Renacer fue sinónimo de muerte posteriormente, asimilado el diagnóstico significó la oportunidad de preservar la salud, planificar y realizar objetivos y reinserarse al mundo familiar, social y laboral.

*... al principio... mucho dolor, tristeza, angustia... con los años aprendí, que la vida continua y a vivir un día a la vez. E/28/PED/HSH*

*... se me empezó hacer muy difícil aceptar la idea que estaba vivo... a través del alcohol y la drogas quise exterminarme,... un sentimiento de frustración por no poder terminar mi existencia... ahora... vivir con VIH significa... luchar día a día... E/15/SEB/HSH*

*... muerte... ahora... es aprender a vivir... dejar de consumir drogas, tomar, ya no en exceso, llevar una buena alimentación, hacer un poco de deporte. E/21/ENZ/HSH*

Representó sentir y afrontar el sufrimiento, deterioro físico e inmunológico, y hasta la muerte, de familiares, amigos y compañeros relacionados al VIH-SIDA en la vida cotidiana, así como, los estigmas, prejuicios y las exclusiones del mundo social hacia los seropositivos.

*... a veces veo a mi amiga y me caigo un poquito, me choca... me tumba un poquito... E/22/JAN/M/H*

*... sentirse una paria o sea ser un apestado,... todos te desprecian. E/16/JOR/HSH*

*... a mi hija le dije: "... tu papa ha fallecido de la enfermedad..."... "yo también tengo el mal"... empezó a negar, a decir: "porque mi papá te hizo ese mal"... E/11/FAN/M/H*

Simbolizó ayuda mutua, soporte emocional y calidad de vida para los PVVS del GAM Renacer.

*... saber, aprender y tener mejor calidad de vida. E/03/FER/HSH*

*... me alimento mejor, ya no como en cualquier lado... E/25/FELI/HSH*

*... ahora tengo que dejar de tomar alcohol... conocí muchas instituciones... agrupaciones de personas infectadas... E/04/RIC/HSH*

Significo cambiar los estilos de vida, practicar una vida sexual y emocional responsable y reorientar las oportunidades laborales.

*... nos gustaba amanecernos, tener relaciones sin protección... ahora tenemos la oportunidad de un cambio de vida... E/19/JHO/HSB*

*... he hecho una carrera por este rubro... he conocido a nuevos amigos, ha cambiado mi personalidad... E/23/OSC/HSB*

*...mi trabajo se ha orientado a que más personas tengan acceso al tratamiento. E/27/ROG/HSB*

En algunos casos una experiencia sorprendente o una bendición del todo poderoso para los PVVS del GAM Renacer.

*... algo maravilloso. E/08/EV/M/H*

*Una bendición de Dios el poder estar vivo... E/30/CES/HSB*

## **B. EFECTOS DEL DIAGNÓSTICO EN EL PLAN DE VIDA DE LOS PVVS DEL GAM RENACER**

Frustración del proyecto de vida de los PVVS del GAM Renacer asociado con imágenes de muerte e intentos de suicidio.

*... no he sabido lo que es un instituto, una academia... una universidad, una pareja... se me acababa el mundo... E/21/ENZ/HSB*

*Cuando... me enteré... dije: "no me curo"... "esperar que me muera"... E/09/IV/M/H*

*... lo asocio con la muerte.... mejor me muero, mejor me mato... y... tomé barbitúricos... E/05/FRED/HSB*

*... pensé que... estaba muy limitado... como en una carrera o para trabajar en algo fuerte. E/17/Fran/H*

*... no me permitía tener proyectos a largo plazo,... E/29/DIEG/HSB*

El VIH-SIDA perjudicó las destrezas socio-laborales y educativas de los PVVS del GAM Renacer producto de enfermedades oportunistas relacionadas con el VIH-SIDA, afectando su auto estima y habilidades de socialización e interacción en la vida cotidiana y por extensión de sus proyectos de vida.

*... el derrame... fuerte... era Asesor de Imagen; tuve que entrar a terapia psicológica, porque retrocedí en el tiempo a una persona que no puede limpiarse ni siquiera la ¡¡¡cola!!!... dije "Dios mío ¿A qué me he reducido? ... E/25/FELI/HSB*

*... estudiaba... en el instituto... no podía memorizar... era problema de la enfermedad... vergüenza que mis amigos se enteraban que yo tenía el VIH... lo dejé por dos años... mis estudios... E/11/FAN/M/H*

*... en lo sentimental... es difícil encontrar una pareja que te comprenda y te quiera... E/14/MARC/BIS*

Los PVVS del GAM Renacer aprendieron a reorientar su vocación profesional en relación a sus habilidades y/o destrezas físicas e intelectuales con el objetivo de reinsertarse laboralmente.

*... no estoy en las aulas universitarias, estoy ejerciendo otro tipo de educación, que lo llamo social. E/23/OSC/HSB*

*... trabajo sola y sigo adelante. E/08/EV/M/H*

*... cambio... no enseñar repostería; sino facilitar talleres informativos en salud. E/24/LUI/HSB*

*... tuve que ajustar mis capacidades a un nuevo trabajo que me permitiera calidad de vida. E/27/ROG/HSB*

*... me reoriento a nuevos campos como es la consejería en salud... E/30/CES/HSB*

Asimismo, comprendieron que practicar estilos de vida saludables contribuye positivamente a mejorar su calidad de vida cotidiana como seropositivos.

*... he dado cambios acostándome temprano, me cuido y alimento mejor, quiero vivir. E/10/AUG/HSB*

*... algunos cambios... una vida más sana, tranquila... cuidarme más a nivel sexual. E/26/HEC/HSB*



Para algunos PVVS del GAM Renacer el diagnóstico no les ha afectado el plan de vida en lo absoluto. Sin embargo, en algún caso, el PVVS del GAM Renacer experimentó frustración al no realizarse en su rol paternal.

*... siempre pensé en seguir hasta el último luchándola... E/12/BRA/HSB*

*... no me preocupe nada y hasta me dio risa: "si todos mis amigos han muerto a mí también ya me toca"... E/16/JOR/HSB*

*A mí no me afectó en nada... me dijeron "tienes SIDA" y yo dije "haya que bien"... E/18/GER/HSB*

*... no me afecta para nada. E/13/PAL/HSB*

*... no poder tener bebés... no dar de mamar a mi hija... E/22/JAN/M/H*

### **C. EFECTOS DEL DIAGNÓSTICO EN LAS RELACIONES FAMILIARES**

El VIH-SIDA generó muerte(s) provocando el desmembramiento familiar en los PVVS del GAM Renacer.

*... fue infectada mi esposa... mi hija y yo... mi esposa... ha muerto... en 1999.... E/17/FRA/H*

Sufrimiento y consternación en el núcleo familiar del PVVS del GAM Renacer al conocerse su diagnóstico, sin embargo, sus familiares continúan brindándoles soporte emocional, económico y moral de forma colectiva o individual.

*... se sintieron mal, tristes, deprimidos por el diagnóstico. E/13/PAL/HSB*

*... cuando avanza la infección ves el sufrimiento de tus padres,... de ellos... E/23/OSC/HSB*

*... a la que más le afectó fue a mi mamá... el hecho de perder a un hijo... que es el último... E/18/GER/HSB*

*Mi familia sufrió mucho cuando se enteró... luego me dieron su apoyo y hasta ahora están conmigo, a pesar del dolor que les causé. E/07/ED/HSB*

*... mis hermanos se enteraron ante una situación... producto de una ex pareja... ellos me dijeron "... que nadie me juzgaba ni que lo iban hacer... ellos me seguían queriendo igual... y que iba a seguir recibiendo el mismo cariño, amor, el apoyo moral igual"... E/26/HEC/HSB*

Generó resistencias familiares para asimilar el diagnóstico del PVVS del GAM Renacer al no encajar éste en los estereotipos sociales de seropositivo.

*... no lo aceptaban... se preguntaban ¿Por qué a mí, a su hijo?... E/19/JHO/HS*

*... no creen lo que me pasa a mí... ellos no aceptan... si... hubiera sido una loca tal vez... E/08/EV/M/H*

Cuando los prejuicios familiares sobre el VIH-SIDA y las orientaciones sexuales son conocidos por los PVVS del GAM Renacer ocasionan que mantengan en secreto su diagnóstico para evitar ser discriminados, excluidos o estigmatizados dentro del núcleo familiar en su convivencia cotidiana.

*... mi familia no sabe... son prejuicios con la gente seropositiva E/09/IV/M/H*

*... vivía con un familiar que es homofóbico y decirle que tengo VIH al toque me iba a sacar... E/16/JOR/HS*

La verbalización y práctica de prejuicios y mitos en la convivencia familiar producen enfrentamientos verbales y psicológicos entre los PVVS del GAM Renacer y sus familiares los cuales impactan negativamente en la adherencia al tratamiento de los diagnosticados y en los tonos emocionales de las relaciones familiares.

*Me dieron la espalda... mi madre;... mi hermana... solo... llamaba para insultarme... me dio el herpes quemé el esquema que me dieron en el hospital... E/12/BRA/HS*

*... mi mamá... creía que el VIH se puede contagiar... E/22/JAN/M/HT*

En un primer momento, la familia discriminó y excluyó a los PVVS del GAM Renacer, posteriormente los familiares brindaron su apoyo emocional y económico a los diagnosticados. En algunos casos, surge una respuesta familiar inmediata para enfrentar el diagnóstico y afrontar el proyecto de vida.

*... familiarmente un sector me marginó y mi mamá siempre... a mi lado y mi hermanita... ahora si todo el mundo me apoya... E/14/MARC/BIS*

*... nos enseñó a ser fuertes,... a reaccionar rápido... nos movimos y actuamos al toque..... E/15/SEB/HS*

Así mismo, el núcleo familiar se orientó hacia la unión, el apoyo y el monitoreo de la salud de los PVVS del GAM Renacer.

*... en general lo tomaron a bien... no me juzgaron... mi mamá está detrás diciéndome... "Cristo ya te toca..." E/20/CRIST/HS*

*... me unió más a mis hermanas, sobrinos, familiares... E/24/LUI/HS*

*... mi familia lo supo el mismo día que fui diagnosticado, los enfrente y siempre he recibido su apoyo y cariño. E/27/ROG/HS*

*... no cambió nada la relación con mi familia... nos unió más, ya que mi papá con... mi mamá, se reconciliaron, mis hermanos siempre fueron de mente abierta... E/21/ENZ/HS*

Para algunos PVVS del GAM Renacer el diagnóstico no afectó sus relaciones familiares en la vida cotidiana.

*Mi vida familiar no lo afectó de ninguna forma. E/11/FAN/M/*

*... no afectó en nada el VIH en el núcleo familiar. E/28/PED/HS*

#### **D. EFECTOS DEL DIAGNÓSTICO EN LA VIDA LABORAL**

Al conocerse el diagnóstico de los PVVS del GAM Renacer en el centro de trabajo fueron despidos de inmediato causando perjuicios económicos, frustración del proyecto de vida y estrés emocional frente al futuro.

*... me botaron del trabajo, por el VIH... me dejaron en la calle. E/06/DENN/H*

*... perdí un trabajo que me encantaba que era ser Asesor de Imagen,... E/25/FELI/HS*

*... al final me sacaron y me quede por un tiempo sin trabajo, en la calle y mis ingresos pues se redujeron totalmente. E/27/ROG/HS*

La exteriorización del deterioro físico, inmunológico y de las habilidades socio-emocionales en los PVVS del GAM Renacer producidos por el diagnóstico, enfermedades oportunistas o los efectos secundarios de los tratamientos limitó sus posibilidades de vida útil laboral.

*... deje de enseñar por lo mismo que me había afectado... ahora estoy trabajando como consejero de PARES,... y me siento bien... E/02/CLEO/HSB*

*... estaba empezando con el tratamiento; no podía ir a trabajar... E/13/PAL/HSB*

*... en su momento estuve débil, delgada, impresentable. E/09/IV/M/H*

*... la Neuropatía me causo problemas, para algunos trabajos en los cuales tengo que estar la mayor parte del tiempo de pie... E/26/HEC/HSB*

En algunos casos, la ausencia laboral de los PVVS del GAM Renacer fue debido a que tenían que realizarse periódicamente sus evaluaciones de Perfil de Monitoreo TARGA<sup>53</sup> en otros casos, debido a los efectos secundarios del diagnóstico o de los tratamientos.

*... al conseguir un trabajo hay que estar pidiendo permiso para la toma de muestras, para los controles para las consultas y se pierden mínimo un par de días. E/04/RIC/HSB*

*... cuando estoy enfermito... me tomo unos días para recuperarme... E/12/BRA/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer reorientaron sus habilidades y capacidades laborales en sus vidas cotidianas en relación a sus posibilidades físicas, emocionales e intelectuales.

*... antes trabajaba en construcción... tuve que cambiar de trabajo... uno en donde no hago mucho esfuerzo. E/07/ED/HSB*

*... me fui a trabajar en proyectos educativos en VIH-SIDA. E/23/OSC/HSB*

*... tuve que reorientar mis actividades... en las Consejerías de Pares... E/30/CES/HSB*

*He aprendido a... salir a la calle y ser un vendedor. E/10/AUG/HSB*

*... soy artista plástico... y ahora trabajo para mí. E/18/GER/HSB*

---

<sup>53</sup> El Perfil de Monitoreo TARGA es un control de laboratorio mensual, bimestral o como lo indique el médico infectólogo tratante del PVVS cual debe realizarse todo paciente del programa TARGA. Consiste en exámenes de: Hemograma completo, Glucosa, Creatina, Reticulocitos, TGO, TGP, Fosfatasa Alcalina los que conjuntamente a evaluaciones periódicas de Cd4 y Carga Viral permiten medir y determinar la evolución de su salud tomando el tratamiento.

En algunos casos, cuando el PVVS del GAM Renacer se encuentra vinculado laboralmente a un negocio o empresa familiar el conocimiento del su diagnóstico por parte de su entorno de no lo perjudica. Lo mismo ocurre cuando deciden mantener en reserva la confidencialidad de su diagnóstico.

*Cuando me diagnosticaron estaba trabajando con mi tía... me apoyo, me dio trabajo... E/20/CRIST/HS*

*En mi vida laboral nunca lo manifesté... porque sabía que la gente me iba a mirar como bicho raro... E/19/JHO/HS*

## **E. EFECTOS DEL DIAGNÓSTICO EN LA VIDA SOCIAL**

Deceso de amigos y compañeros producto del diagnóstico generándose paulatinamente en los PVVS del GAM Renacer la asimilación de la experiencia social de la muerte y aprendiendo a manejar de forma adecuada sus emociones en sus vidas cotidianas.

*... el VIH me hizo perder a grandes amigos, vi mucho su dolor y me ha dejado un poco curtido frente a la muerte. E/28/PED/HS*

*... los amigos, al perderlos. E/01/BER/M/H*

La participación de los PVVS del GAM Renacer en actividades sociales y deportivas es moderada evitándose posibles excesos que deterioren su salud o calidad de vida.

*... mi vida social es corta, no... es intensa, ni... amplia. E/05/FRED/HS*

*... poco a poco me estoy reintegrando al mundo social... es agradable hacerlo despacio. E/15/SEB/HS*

*... hago un poco de caminata, juego frontón un poco más suave... gimnasio, para fortalecer la masa muscular, los brazos... un cambio mediano. E/26/HEC/HS*

*... salgo poco, tengo buenos amigos... mi vida social ahora es tranqui. E/13/PAL/HS*

*... sigo concurriendo, no con la misma intensidad de antes... ya no amaneciéndome o cosas por el estilo. E/02/CLEO/HS*

Retiro simbólico del grupo o círculo amical al cual pertenecen los PVVS del GAM Renacer producto del estigma y discriminación social frente al diagnóstico

*... cuando salía a la calle los que... eran mis amigos y sabían me miraban mal, me hacían a un lado y ya no querían seguir con la amistad... E/06/DENN/H*

*... algunos amigos se alejaron de mí, los vecinos me miraban y murmuraban... E/21/ENZ/SHH*

*... se dan comentarios en mi entorno: "hoy que todavía sigues vivo"... esas son las consecuencias. E/14/MARC/BIS*

*... el hecho... que lo puedes compartir con un grupo y el no poderlo socializar con todos... el temor que puedan averiguar mi diagnóstico... E/23/OSC/SHH*

En algunos casos, manejo inadecuado de las emociones, estrés emocional e introversión social ocasionados en los PVVS del GAM Renacer al mantener el diagnóstico en reserva.

*... me afectó... llevar en forma reservada nuestro tratamiento,... no compartir esto con familiares... E/17/Fran/H*

*... era una persona solitaria... E/10/AUG/SHH*

Los cambios en los estilos de vida de los PVVS del GAM Renacer se orientan a fortalecer su adherencia a los tratamientos, manejar de forma adecuada sus emociones y mejorar su calidad de vida.

*... ya no podía tomar mucho... cuando tengo un compromiso, poquito... E/07/ED/SHH*

*Cambie... mi círculo, toda es gente PVVS y eso me hace sentir súper cómodo, bien, tranquilo, no tengo que estar preocupado... E/30/CES/SHH*

*... antes mis reuniones... eran basadas en consumos altos de alcohol... y ahora ya no puedo. E/04/RIC/HS*

Una respuesta positiva del entorno frente al diagnóstico les facilitó a los PVVS del GAM Renacer desarrollar y fortalecer sus vínculos sociales en el mundo de la vida cotidiana.

*... tengo más y mejores amigos... fue dar un paso más y ampliar más mi vida social. E/27/ROG/HS*

*... todos son diagnosticados... me apoyaron, mis amigos,... E/25/FELI/HS*

*... mis amigos me siguen queriendo y tratando igual... me abrazan, me dan un beso, es más ellos me han ido a ver cuando he estado internado en el hospital, he participado con ellos en reuniones, cumpleaños... E/26/HEC/HS*

*... me ha ido bien... E/20/CRIST/HS*

Sin embargo, en casos particulares las habilidades de socialización e interacción de los PVVS del GAM Renacer con el mundo de la vida cotidiana se recrearon de forma despersonalizado posiblemente producto de la relación entre el VIH-SIDA- consumo de sustancias tóxicas e inestabilidad emocional en el PVVS del GAM Renacer.

*... Creo que el VIH tenía un fondo de autoestima muy claro, el VIH tenía como componente a una persona que tenía un perfil psicológico autodestructivo desde muy niño... estuve viviendo un problema muy fuerte con drogas. Catorce internamientos por pasta básica...*

*... perderme en la oscuridad de la noche, del día, no tener objetivos concretos que perseguir... desarrollé una autoestima por los suelos... asilamiento, soledad, tristeza, vacío existencial, como si tuvieran al frente a una persona sin alma... y eso era lo que veían los psicólogos cuando pasaba las evaluaciones... E/15/SEB/HS*

## **F. EFECTOS DEL DIAGNÓSTICO EN LA VIDA EMOCIONAL Y SEXUAL**

En un inicio frustración emocional y sexual en los PVVS del GAM Renacer al experimentar miedo de transmitir el virus a su compañero(a) o desconfianza de re infectarse en las relaciones sexuales.

*... no puedo vivir una vida sexual con una pareja sano... por... temor a contagiarlo. E/01/BER/M/H*

*... me asuste... la desconfianza de la re infección o la transmisión...*

*E/13/PAL/HS... en mi vida sexual... el poder transmitir a otro el virus... E/21/ENZ/HS*

*... no quise tener sexo con nadie... era el temor ¿y si lo infecto?... E/25/FELI/HS*

Distanciamiento sexual, es decir, el PVVS del GAM Renacer al construir una relación de pareja se inclina por desarrollar el aspecto emocional priorizando el intercambio de afectos e intimando sexualmente en contadas ocasiones.

*... bueno si tengo mi enamorado, sexo... poco... lo quiero duro pero intimamos una vez cada tres o cuatro meses... E/12/BRA/HS*

A través de la pérdida de familiares, amigos o compañeros producto del diagnóstico los PVVS del GAM Renacer aprendieron a lidiar con la experiencia del dolor y la muerte en sus vidas cotidianas.

*... me afecto con la perdida de una persona que yo quería muchísimo... E/13/PAL/HS*

*... curtido tal vez con el dolor, pero no frío, sigo queriendo igual... E/28/PED/HS*

Algunos PVVS del GAM Renacer del sexo femenino posponen la reiniciación de su vida emocional y sexual debido a valores morales, éticos y patrones de comportamiento internalizados.

*En lo emocional... soy una mujer... de un solo hombre... E/11/FAN/M/H*

Los PVVS del GAM Renacer experimentaron frustración emocional al sentir y creer que el diagnóstico es un impedimento para establecer vínculos afectivos (y por extensión impactando negativamente en sus proyectos de vida).

*... es muy difícil... concretar una relación con una persona que no sabe nada... de VIH... con la gente que veo algo de futuro lo pongo en el tapete, si lo aceptan, la relación va, sino, se acabó. E/24/LUI/HS*

*... ahora estoy sola... E/09/IV/M/H*

*... es yuca conseguir a alguien... siendo VIH... E/14/MARC/BIS*

*... es difícil tener una vida afectiva... E/30/CES/HS*

*... no podía tener hijos... que no me podía casar por civil... E/19/JHO/HS*



Asimismo, se produjo la ruptura del vínculo afectivo-sexual con la pareja del GAM Renacer originándose depresión, frustración y aislamiento social.

*... más me dolió separarme de mi pareja que mi diagnóstico... E/05/FRED/HS*

*... la mujer que yo tenía también se alejó de mí... E /06/DENN/H*

*... me decepcioné... del mundo, de las personas,... no me protegí, no tuve malicia... hizo que... me distanciara de la gente y entre en un estado de depresión... E/15/SEB/HS*

La falta de información en sexualidad positiva entre PVVS del GAM Renacer produjo re infecciones, deterioro físico, inmunológico y la muerte.

*... con mi pareja... pensábamos que no había peligro de que yo le pueda contagiar o de que ella me pueda contagiar... a los pocos años ella murió. E/17/FRA/H*

Los PVVS del GAM Renacer al modificar ideas y creencias sobre su vida emocional y sexual aprendieron a manejar de forma adecuada el diagnóstico y practicar estilos de vida saludables.

*... conversé con los médicos, los psicólogos me dijeron que no era así, que la vida continuaba; pero siempre y cuando seas responsable... E/02/CLEO/HS*

*... si se puede tener con cuidado. E03/FE/HS*

*... al conocer estos grupos a los cuales me integro mucho se trabaja la parte demostración y exteriorización de los afectos... E/04/RIC/HS*

*... llevo una vida tranquila, me cuido las veces que puedo tener relaciones íntimas... E/26/HEC/HS*

Algunos PVVS del GAM Renacer mantienen una vida emocional y sexual activa y consideran que lo emocional, lo sexual y el diagnóstico no se encuentran relacionados.

*... la vida con mi esposo no me afectó... seguimos teniendo intimidad normal... no me discriminó para nada... E/22/JAN/M/H*

*... a pesar del diagnóstico tuve una pareja ocho años, con el cual pude desarrollar la parte afectiva. Le dije mi diagnóstico, me dijo "no hay problema". E/23/OSC/HS*

*... no sé si con el VIH o sin el VIH hubiese influido, para mí, no es importante. E/27/ROG/HS*

*... lo sexual y lo afectivo no tienen que ir de la mano... E/29/DIEG/HS*

*... te digo; me levanto, me miro al espejo y digo ¡wuahhh! mi vida sexual mejor aún... E/18/GER/HS*

## **G. METAS PARA EL PLAN DE VIDA**

Las metas de los PVVS del GAM Renacer a corto y mediano plazo son:

Viajar al extranjero a fin de mejorar la calidad de vida o adquirir nuevas experiencias de vida.

*Viajar a argentina para tener mejores oportunidades en la vida porque acá en lima no se consigue... trabajo. E/01/BER/M/H*

*... quiero conocer y saber como es vivir fuera del país... E/27/ROG/HS*

Poseer un bien inmueble o negocio propio.

*... construir mi casa... E/02/CLEO/HS*

*... mi negocio propio... construir un pedazo del terreno que mi hermano me ha regalado... E/20/CRIST/HS*

*... tener mi casita... y... un negocio propio... E/09/IV/M/H*

Mantener la adherencia al TARGA, fortalecer el manejo adecuado del diagnóstico y mejorar su calidad de vida.

*... tener calidad de vida para vivir muchos años... E03/FER/HS*

*... cuidarme porque ahora estoy bien... E/13/PAL/HS*

*... cumplir mi tratamiento al pie de la letra... E/30/CES/HS*

*... cuidar mi salud a diario para poder llegar a recibir la cura contra el VIH-SIDA. E/12/BRA/HS*

Crear ONG o Consultoras a fin de trabajar información, prevención y tratamientos del VIH-SIDA con diferentes públicos objetivos.

*... poner una empresa... charlas de prevención para empresas... E/04/RIC/HS*

*... poder ayudar a mi prójimo... teniendo una ONG... E/19/JHO/HS*

Constituir (micro) empresas en diferentes ramos

*Ser un Pequeño micro empresario de plásticos. E/07/ED/HSH*

*... conocer a una persona para compartir un negocio... E/16/JOR/HSH*

*... un negocio... E/23/OSC/HSH*

Formar una familia y brindarles calidad de vida.

*... lograr tener mi familia y sacarlos adelante. E/06/DENN/H*

Brindar soporte emocional y ayuda mutua a través del voluntariado a pares, y lograr un puesto de trabajo.

*La meta ahora es que yo quiero ser una voluntaria... estamos luchando para que el hospital nos de trabajo al menos a las personas que tenemos eso... E/08/EV/M/H*

Desarrollarse como profesionales y ciudadanos reinsertados al mundo socio-laboral y a la vida cotidiana.

*... realizarme como profesora... con Jorge nos casaremos y ayudar en el taller que labora el. E/11/FAN/M/H*

*... estudiar un poco sobre Incidencia Política... E/30/CES/HSH*

*... entrar al gimnasio, publicar libros, hacer un par de maestrías y viajar mucho... E/15/SEB/HSH*

*... enseñar repostería, cuidarme y trabajar... E/24/LUI/HSH*

*Aprender más sobre cocina que es un área que me gusta mucho... E/26/HEC/HSH*

**4.6 Sub. Eje temático 6:** Prácticas discriminatorias a las que están expuestos los miembros del GAM Renacer de Lima

#### **A. PRACTICAS DISCRIMINATORIAS EXPERIMENTADAS O CONOCIDAS POR LOS PVVS**

En hospitales y centros de salud los PVVS del GAM Renacer experimentaron violencia verbal y/o psicológica cuando fueron informados de sus diagnósticos por parte del equipo médico o personal técnico.

*... cuando recién me diagnosticaron si. E/09/IV/M/H*

*... una doctora en el hospital, del seguro. E/11/FAN/M/H*

*... tuve una experiencia algo desagradable aquí en el mismo hospital Dos de Mayo. E/18/GER/SHH*

*... la ginecóloga de aquí del hospital. E/22/JAN/M/H*

En el trabajo puede ocurrir que los PVVS del GAM Renacer sean desvalorados en sus capacidades y habilidades socio-laborales o despedidos por ser portadores del VIH-SIDA.

*... cuando en el trabajo nos encargan hacer algo y no confían para algo mayor... E/28/PED/SHH*

*... cuando era guardia de seguridad... E/06/DENN/H*

*... fue encubierta a través de las leyes éstas que dio Fujimori, en la cual te podían votar cuando quisieran. E/27/ROG/SHH*

Al ser discriminados y estigmatizados los PVVS del GAM Renacer por el diagnóstico en la convivencia familiar.

*... mi familia tenía miedo de la convivencia... E/15/SEB/SHH*

*... las amistades se... alejaron bastante... me di cuenta que tenía pocos amigos... a los cuales puedo recurrir... E/12/BRA/SHH*

*... hubo un chisme de una señora amiga de mi hermana. E/07/ED/SHH*

*... mi propia familia... primos y tíos... E/21/ENZ/SHH*

Sin embargo, algunos PVVS del GAM Renacer no han experimentado prácticas discriminatorias por estar diagnosticados y manifiestan no conocer historias relacionadas con el tema.

*... nunca me ha pasado E/02/CLEO/HSB*

*Abiertamente no... E/04/RIC/HSB*

*... te mentiría si te dijera que sí. E/23/OSC/HSB*

*Tuve la suerte que no... E/05/FRED/HSB*

## **B. DESCRIPCIÓN DEL HECHO**

Estar diagnosticado es una razón, supuestamente válida para el entorno socio-laboral, para que los PVVS del GAM Renacer sean despedidos arbitrariamente o una justificación organizacional para no otorgar un puesto de trabajo.

*... la nueva gerencia se entero de mi diagnóstico y fui separado, de un banco... E/27/ROG/HSB*

*... cuando se han enterado del diagnóstico los han despedido... E/26/HEC/HSB*

*No conseguí un trabajo por ser seropositivo... E/24/LUI/HSB*

Los casos de discriminación y estigma en los hospitales son visibles hacia los PVVS del GAM Renacer cuando el personal médico no les brinda los servicios de salud requeridos, exteriorizan actitudes de distanciamiento y récelo al auscultarlos y a través de la verbalización de juicios de valor o expresiones groseras por estar diagnosticados.

*... conocí... la enfermedad en... Chiclayo... me dijeron que "... ya tenía que irme". Incluso mequindaban un abrazo, un beso, un compartir... E/08/EV/M/H*

*... en el hospital del seguro por el mismo hecho del diagnóstico y por necesitar unas terapias, la doctora me dijo: "ya no te puedes hacer las terapias"... E/11/FAN/M/H*

*... la doctora Novoa del Centro de Salud Pataruco de Barrios Altos... me dijo: "tienes SIDA, sabe dios con cuantos hombre habrás estado"... E/09/IV/M/H*

*Cuando estuve en operación por el personal asistente... pensaban... que esto muy peligroso... E/17/FRAN/H*

*... cuando... eres un seropositivo y vas a hacerte tus controles te tienen a un costado... no te atienden a la hora, se demoran, te hacen esperar... como diciendo "ya te fregaste ahora paga"... E/20/CRIST/SHS*

*... consiente de mi enfermedad... le digo a las enfermeras "no... póngase guantes porque yo soy portador"... dicen "es código blanco, es código blanco"... te hacen a un lado... fue acá... en el Dos de Mayo, en el pabellón Virgen del Carmen. E/18/GER/SHS*

*... en el hospital Loayza... me pasaron a una enfermera... me dijo: "usted debe saber que el VIH se contagia"... con groserías... y... dije: ¡No! Si así me van a tratar... acá prefiero morirme a que me sigan tratando así. E/16/JOR/SHS*

Cuando en su entorno social los PVVS del GAM Renacer son estigmatizados, excluidos o separados de las actividades del grupo debido a las cargas sociales frente al diagnóstico.

*... un comentario de un compañero que es de mi barrio... comenzó a hablar: "oe que esta así"... cuando conversaba con las chicas le conversaba: "oe pero ten cuidado que ese está enfermo, está con esto"... me acercaba a mis amigos... un poco se alejaban... E/14/MARC/BIS*

*En la calle, en reuniones, en fiestas, en eventos... E/12/BRA/SHS*

*... mi hermana lloraba mucho y estaba muy triste, entonces ésta señora dijo que yo estaba con el bicho<sup>54</sup>... E/07/ED/SHS*

---

<sup>54</sup> Expresión usada por algunos sectores de la población que hace referencia al diagnóstico.

En el núcleo familiar los PVVS del GAM Renacer son discriminados y estigmatizados bajo la creencia que son estrategias para que sus miembros eviten “contagiarse”<sup>55</sup> del VIH-SIDA en la convivencia diaria.

*... en la casa de un familiar... me dieron mis propios platos y cubiertos marcados, hechando lejía al baño y cosas así... E/15/SEB/HSB*

*Cuando llegaba a sus casas... tenía sed y pedía algo de tomar y me servían en un vaso de plástico... no tomaban conmigo, no me pasaban el licor... E/21/ENZ/HSB*

*Mi familia pensaba que el VIH era bien contagioso dando la mano, al dar un beso en la mejilla... E/19/JHO/HSB*

*... un muchacho... con VIH... la familia... le quisieron hacer un cuartito de triplay en la azotea. E/28/PED/HSB*

*... a nivel familiar... los han votado. E/26/HEC/HSB*

### **C. SENTIMIENTOS GENERADOS**

Se relaciona y legitima al VIH-SDA con sentimientos e ideas de muerte en la vida cotidiana de los PVVS del GAM Renacer .

*... me hizo sentir mal... dije: “ya me muero”. E/09/IV/M/H*

*... decía: ¿Qué voy a hacer? es mejor morirme antes que la gente me esté rechazando. E/08/EV/M/H*

*... dije: ¡No! Si así me van a tratar... acá prefiero morirme a que me sigan tratando así. E/16/JOR/HSB*

---

<sup>55</sup> La creencia que el VIH-SIDA se contagia forma parte del discurso hegemónico socio-cultural dominante en los imaginarios sociales en la vida cotidiana. Está comprobado científicamente que el VIH-SIDA se transmite, únicamente, por 3 vías: sexual, perinatal y sanguínea. Cualquier argumento o supuesto informal que intente explicar su transmisión o brindar mecanismos para hacerle frente, en la convivencia diaria, legitima socialmente las creencias, mitos y prejuicios de la población sobre el diagnóstico. Estas “ideas” se relacionan a discursos desfasados, los cuales precisan ser modificados socialmente a través del abordaje efectivo del VIH-SIDA desde un enfoque multidisciplinario y con la participación de todos(a) los sujetos, actores y voces involucrados directa o indirectamente. A fin de construir nuevas agendas, deslegitimar creencias, mitos y prejuicios y contribuir al dialogo, el consenso y la participación ciudadana.

Los PVVS del GAM Renacer al sobrellevar los costos sociales del diagnóstico responsabilizan al VIH-SIDA de sus problemas cotidianos experimentando angustia y temor por el futuro (vida, salud, trabajo) a corto y mediano plazo.

*... dije: "me botan a cusa del VIH." E/06/DENN/H*

*Un poco preocupado por que dije "en algún momento me vaya a tocar a mí" y espero que no suceda. E/24/LUI/HSB*

*Me sentí muy mal, si ella estaba hablando así seguro le debió haber dicho a toda la familia de su casa. E/07/ED/HSB*

Los PVVS del GAM Renacer reprueban la violencia psicológica, verbal y la vulneración de los derechos humanos de las cuales son sujetos sus pares generados por la discriminación social por ser PVVS en la vida cotidiana.

*Me sentí muy mal porque... todos somos seres humanos y... merecemos una oportunidad en la vida... E/19/JHO/HSB*

*... viendo como los maltrataban me sentía mal... E/20/CRIST/HSB*

*Me sentí deprimido... porque me estaban tratando mal. E/17/FRA/H*

*... indignación por los padres, hermanos o familiares que tratan así a un pariente... por ser sero positivo, me parece un trato inhumano de la familia... E/26/HEC/HSB*

Sentimientos de antipatía y decepción en los PVVS del GAM Renacer frente a actitudes pragmáticas y/o deshonestas del entorno social.

*Horrible porque... sólo se acercaba a mí por lo que me podían sacar y tener. E/12/BRA/HSB*

*... le agarré cólera a mi pata... por envidia le comenzó a hablar a todo mi barrio... E/14/MARC/BIS*

Asimismo, malestar en los PVVS del GAM Renacer frente la demora intencional del personal de salud al necesitar atención primaria hospitalaria. Sin embargo, en algún caso, encaran esta situación adversa exteriorizando una actitud positiva a resolver sus necesidades clínicas básicas.

*... revisaban tu historial y decían "código blanco"... decías "señorita" y te respondían "un momentito" y ese momentito... nunca llegaba... y si querías algo... tenías que hacerlo por ti mismo. E/18/GER/HSB*



La actitud positiva en los PVVS del GAM Renacer para afrontar el VIH-SIDA y brindarse ayuda mutua surge como respuesta emocional para hacerle frente a los costos sociales del diagnóstico en la vida cotidiana.

*... tienes que sacar fuerza... E/28/PED/HSB*

*... la misma situación me hizo hacerle frente, tenía que continuar y salir adelante. E/27/ROG/HSB*

En algunos casos, debido al vínculo parental el PVVS del GAM Renacer justifica acciones discriminatorias en la convivencia diaria debido a la desinformación familiar sobre el diagnóstico.

*... se supone que es tú familia, tu primo, tú tía, hay un vínculo que los une un cariño... decía... "lo hace por que desconocen, no saben"... E/21/ENZ/HSB*

Fortaleciendo y legitimando socialmente mitos y creencias sobre el VIH-SIDA y vínculos de auto castigo emocional entre los PVVS del GAM Renacer y sus familiares en su convivencia cotidiana.

*... me sentía... como si tuviera una lepra... era una forma... de lastimarme y... aceptaba su actitud... E/15/SEB/HSB*

*... al decirme eso: "sabe dios con cuantos hombres has estado"... me estaba discriminando me hizo sentir mal. E/09/IV/M/H*

*Me sentí vejado... el ser más despreciable, que ya no valía nada... E/16/JOR/HSB*

## **D. ARGUMENTOS Y ACCIONES PARA EXPLICAR LA PRÁCTICA**

Los PVVS del GAM Renacer al ser despedidos del centro laboral no recibieron ningún tipo de explicación, argumento formal, compensación o reparación civil por lo sucedido.

*El banco nunca se disculpa, es más, me dio mi carta de despido y me dijo "vete". E/27/ROG/HSB*

*Mis amigos no recibieron ningún tipo de disculpa... E/24/LUI/HSB*

Algunos núcleos familiares justificaron sus actitudes discriminatorias alegando que fue un mecanismo de prevención del VIH-SIDA originando que los PVVS del GAM Renacer se aislen del círculo familiar.

*... al contrario justificaban la actitud diciendo que era una forma de protegerse de la enfermedad... E/15/SEB/HSB*

*... nunca les dije que me sentía mal... decidí no ir más a las reuniones familiares... aprendí algo "si no quieres escuchar cosas feas, no preguntes"... E/21/ENZ/HSB*

En otros escenarios particulares el PVVS del GAM Renacer considera que el hecho no amerita algún tipo de disculpa.

*... tampoco me la debían. E/25/FELI/HSB*

En los hospitales públicos, en algunas ocasiones, son los miembros del equipo médico quienes se disculpan directamente con los PVVS del GAM Renacer.

*... un doctor me pidió disculpas en la sala donde el laboratorio. E/11/FAN/M/H*

*... el médico que me operó... llamo a todos y los grito, les dio su reprimenda y como que yo me sentí valorado... E/18/GER/HSB*

*... por parte de la asistente social sí bueno ella se disculpo diciéndolo y pidiéndolo... E/20/CRIST/HSB*

Cuando los familiares aceptan el diagnóstico y el estilo de vida de los PVVS del GAM Renacer les brindan apoyo, solidaridad y afecto.

*... me dijeron "te amamos Josep, te aceptamos como tú eres y te queremos mucho y no estas solo en esta batalla... me hizo sentir fortalecido... E/19/JHO/HSB*

*Algunos de ellos por parte de sus familiares... fueron reivindicados y aceptados nuevamente dentro del ceno familiar. E/26/HEC/HSB*

## **E. RECURSO DE QUEJA ANTE AUTORIDAD O INSTITUCIÓN COMPETENTE**

Los motivos para que los PVVS del GAM Renacer no presenten recurso de queja fueron las siguientes:

Temor de los PVVS del GAM Renacer a experimentar las cargas sociales (discriminación, prejuicios y estigmas) del entorno familiar, social y laboral al conocerse su diagnóstico.

*¡NOOO! para que la gente llegue a enterarse no, entonces les dije “Allí no más y salí del trabajo hasta hoy”. E/06/DENN/H*

*No, nunca presenta nada... por el mismo temor que la gente me trate con indiferencia... E/18/GER/SHH*

*No...la ignoré, dije: “Si yo le doy más vuelta al asunto va a decir que es cierto”. E/07/ED/SHH*

*... no me encontraba totalmente fortalecido como lo estoy hoy... E/27/ROG/SHH*

El hecho no tuvo mayor significado para los PVVS del GAM Renacer.

*... no le tome importancia... E/14/MARC/BIS*

*... se disculparon verbalmente. E/11/FAN/M/H*

*... No porque no lo creí necesario en ese momento. E/12/BRA/SHH*

*... no lo hice porque la verdad no me molesta... lo tomo como de quien viene. E/22/JAN/M/H*

Los PVVS del GAM Renacer justificación de falta de información y las acciones de discriminación sobre el VIH-SIDA debido al vínculo parental.

*No, porque era mi familia y yo los quiero mucho, además su actitud era por ignorancia, desinformación y desconfianza... E/15/SEB/SHH*

*No... son mi familia. E/19/JHO/SHH*

Desinformación y desconocimiento de la vigencia y existencia de leyes e instituciones que protegen los derechos de los seropositivos.

*No, porque no sabía a quien quejarme y no sabía... decía “será natural que nos traten así a los enfermos...” E/16/JOR/SHH*

*No, porque ese año no atinamos a eso. Esto fue el año 1998... E/20/CRIST/SHH*

*... eran gente muy humilde que desconocían muchas cosas y peor en ese tiempo no había las leyes que hay ahora. E/28/PED/SHH*

Los casos denunciados ante el Poder Judicial no han tenido resultados satisfactorios para los demandantes. Así mismo, brindar un testimonio de discriminación es una acción poco factible para ser realizada por los PVVS del GAM Renacer ocasionado por las cargas sociales alrededor del diagnóstico.

*... es muy difícil que una persona con VIH denuncie porque tienes que dar la cara y tú testimonio, tienes que describir el maltrato, otro no lo puede hacer por ti... es el problema por el que la gente se queda callada... E/24/LUI/HSB*

*La mayor parte quedo en nada... E/26/HEC/HSB*

#### **4.7 Sub. Eje temático 7:** Perspectiva de los afectados sobre el tratamiento mediático del VIH-SIDA (Prensa escrita, radial y televisiva)

##### **A. FORMAS DE PRESENTAR EL TEMA DEL VIH-SIDA POR PARTE DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN TRADICIONALES (PRENSA ESCRITA, RADIAL Y TELEVISIVA)**

Para los PVVS del GAM Renacer los medios presentan el tema del VIH-SIDA de las siguientes formas:

La información es relacionada con estereotipos tradicionales y estigmatizados por los imaginarios sociales de la vida cotidiana las cuales legitiman la muerte física y social de los seropositivos.

*Como muerte... E/18/GER/HSB*

*... construyen opinión a través de delincuentes... E/22/JAN/M/H*

*... la persona que tiene VIH,... es travestí... E/10/AUG/HSB*

*... es hacernos ver como si fuéramos los pobrecitos donde solamente... cuentan sus historias... E/02/CLEO/HSB*

*... enfermedad de homosexuales, castigo de Dios... E/16/JOR/HSB*

La información es cuantificada dejándose de lado otros aspectos que desarrollen el tema, es sensacionalista, comercial y exalta el morbo de la audiencia. Normalizándose social y culturalmente la violencia física o verbal como una forma legítima de interactuar o socializar con los diagnosticados en la vida cotidiana.

*... sobre todo de porcentajes, cantidad de cuantos se mueren, pero más no lo amplían. E03/FER/HSB*

*... quieren que la gente vea un poco de dolor porque eso vende. E/10/AUG/HSB*

*... en el caso de Marco Antonio... lo estaban poniendo como que... fue agredido porque había contagiado el VIH a su agresor... E/04/RIC/HSB*

*... por el morbo, lo perverso... el VIH siempre está asociado con lo negativo. E/23/OSC/HSB*

*Sensacionalismo... “¿Quiénes tienen eso?... los peluqueros, porque... son maricones y los hombres que tienen sexo con hombres son delincuentes”... E/27/ROG/HSB*

*Amarillistas... agarran la carnecita, ven... gente que se está muriendo... E/28/PED/HSB*

Los responsables de los reportajes, artículos, crónicas y otros géneros periodísticos desconocen cómo abordar el tema del VIH-SIDA fortaleciendo el discurso social de estigma, discriminación y prejuicio hacia los seropositivos.

*... los periodistas son una sarta de ignorantes... confunden VIH con estadio SIDA... E/15/SEB/HSB*

*... dicen contagio y el VIH... se transmite... E/30/CES/HSB*

*... la gente conoce la palabra SIDA y es la imagen de una persona toda cadavérica... y encima que es contagioso, que discrimina, que estigma... E/05/FRED/HSB*

*... a un homosexual, un travestí a veces lo ponen como algo malo: “marica muere por esto”, por esto... creo que eso es una marginación... E/14/MARC/BIS*

Por otro lado, para algunos PVVS del GAM Renacer el tema es abordado de forma objetiva y responsable cuando la información difundida cuenta con la asesoría de especialistas en salud.

*... si uno pasa la página y lee el contenido es normal. E/29/DIEG/HSB*

*Tratan de ser objetivos... y de apoyarse en las experiencias del profesional que está en el área; que las vive... E/17/FRAN/H*

De la misma forma, cuando los medios de comunicación presentan al VIH-SIDA como una enfermedad crónica tratable por la cual no se debe discriminar al portador.

*... que es una enfermedad que no mata a corto plazo... hay alternativas... E/21/ENZ/HS*

*... no... se debe de dar ningún tipo de discriminación sobre esta persona. E/11/FAN/M/H*

Para algunos integrantes del GAM Renacer los medios de comunicación no se comprometen o involucran para trabajar en el tema del VIH-SIDA limitándose a fortalecer el discurso hegemónico vigente de la práctica de condonizar las relaciones sexuales de la población sexualmente activa como mecanismo de prevención del diagnóstico.

*... todo... es por día mundial y allí murió todo y... es por falta de voluntad, de involucramiento, con este tipo de población... E/20/CRIST/HS*

*... salen... comerciales: "tienes la cabeza caliente usa tú preservativo"... hasta ahora no presentan a personas que estén infectadas... E/09/IV/M/H*

*... le hacen promoción a la campaña... una charla informativa, aparecen algunas personas que los llaman para hacerles algunas entrevistas... E/24/LUI/HS*

## **B. OPINIONES DE ESTA FORMA DE PRESENTAR EL VIH-SIDA EN LA AUDIENCIA**

**Desfavorable.** Fortalece y legitima en la audiencia: estereotipos sociales, actitudes de discriminación, exclusión, estigma, prejuicios, violencia verbal y física frente a los seropositivos en la vida cotidiana.

*Crea discriminación... indiferencia... estigma... desprecio. E/05/FRED/HS*

*... hacen que la gente discrimine al que está enfermo y tenga actitudes de rechazo. E/07/ED/HS*

*... que la gente nos aislé, que nos vea como unos parásitos... unos apestados... E/18/GER/HS*

*... fomentan... un cuadro de agresión del infectado hacia la persona que... lo infecto. E/04/RIC/HS*

*... la gente dice: "Uhhh te pueden contagiar, así que mejor no juntes con ese sidoso que tiene el VIH, te pueden hacer daño." E/06/DENN/H*

*... la sociedad va a decir "no ves, los maricones son malos, son salados, son asesinos" y quienes son maricones "los que tienen SIDA"... E/27/ROG/HS*

La población; en particular aquella en inicio sexual y reproductivo presenta bajos niveles de información y sensibilización en salud sexual responsable.

*... solo dicen que uses condón y de eso no se trata, sino de sensibilizar. E/09/IV/M/H*

*... solamente se preocupan de recomendar a la juventud el uso del condón; nada más... E/16/JOR/HSB*

**Favorable.** El discurso de los medios de comunicación contribuye a la desmitificación del VIH-SIDA a través del dialogo, la tolerancia y el respeto de los diagnosticados en la vida cotidiana.

*... ayuda a que nos respeten, la gente sea más tolerante y al final como que reduces los miedos de la gente. E/11/FAN/M/H*

*Crea una confianza, una idea de que ésta enfermedad está siendo controlada. E/17/FAN/H*

*Ya no es como algo de vergüenza... E/08/EV/M/H*

Motivan a la población a involucrarse en actividades de información, prevención y sensibilización del VIH-SIDA.

*... la gente involucrada trata de ver, salir, dar mayor información... E/20/CRIST/HSB*

*... la gente es menos ajena... se está enseñando mucho... E/21/ENZ/HSB*

## C. FORMAS DE EXPONER EL TEMA PROPUESTA POR LOS PVVS DEL GAM RENACER

Informar las formas de prevención, transmisión y cuidados del VIH-SIDA. Asimismo, es una necesidad y exigencia de los PVVS del GAM Renacer remplazar del discurso mediático la palabra “**contagio**” por el termino de salud correcto a través del cual se adquiere el diagnóstico: “**transmisión**” y sensibilizar a la población en general a practicar una vida sexual responsable.

*... grabarse el tema que el VIH no se contagia, se transmite.... porque no es una gripe... E/25/FELI/HSB*

*... deberían de trabajar una comunicación completa sobre el tema... del VIH, sus vías de transmisión y alguna terminología que se utiliza. E/28/PED/HSB*

*... no se contagia<sup>56</sup> por dar un beso, dar la mano, el VIH sólo se “contagia” por relaciones sexuales, de madre a hijo y por transfusiones de sangre. E/01/BER/M/H*

*... sólo se contagia<sup>57</sup> a través de transmisión sexual, por sangre y vía madre hijo, no con el miedo y la ignorancia. E/13/PAL/HSB*

---

<sup>56</sup> A pesar de ser una necesidad y exigencia para los PVVS del GAM Renacer remplazar del discurso mediático la palabra “**contagio**” por el termino de salud correcto a través del cual se adquiere el diagnóstico: “**transmisión**” en algunos casos aún mantienen la costumbre de referirse la transmisión del diagnóstico en términos de contagio.

<sup>57</sup> *Ibíd.*



Los artículos, reportajes y demás géneros periodísticos deben ser asesorados por especialistas en salud. El diseño y producción de materiales informativos han de expresar las experiencias de vida y percepciones de los seropositivos insertados al mundo social, laboral, educativo, etc. en la vida cotidiana; los cuales contribuyan a modificar la creencia que el VIH-SIDA es sinónimo de muerte y que no es una característica de las poblaciones estigmatizadas tradicionalmente por los imaginarios sociales en la vida cotidiana.

*... es una infección que está al alcance de todos y que no discrimina... clase social, ni genero... E/04/RIC/HS*

*Desde la experiencia de vida de las personas que vivimos con VIH-SIDA, heterosexuales, bisexuales, gays, travestis, madres, padres, hijos, etc.... E/15/SEB/HS*

*... incluir nuestros testimonios, considerarnos en sus reportajes como somos hoy en día y que una persona con VIH-SIDA puede vivir como una persona normal. E/11/FAN/M/H*

*.... debería de ver... un médico o una doctora que presente... el tema... E/14/MARC/BIS*

Los medios de comunicación deben presentar al VIH-SIDA como una enfermedad crónica, tratable que no es exclusiva de la población homosexual evitándose un discurso macabro que produzca temor y rechazo del mensaje y de la estrategia comunicativa en la audiencia.

*... es una enfermedad crónica... tiene medicamentos gratis... médicos... psicólogos... grupos de apoyo, consejeros de pares... E/05/FRED/HS*

*... como si fuera una noticia sobre gripe o la diabetes... E/29/DIEG/HS*

*... presentar... el TARGA como un medio de salvación... y... que puedes seguir viviendo... teniendo sueños... E/19/JHO/HS*

*... sin tanto drama que solo produce miedo y confusión... contar que... nadie se muere por VIH, que contamos con las pastillas que nos permiten vivir bien... E/06/DENN/H*

*... no como la peste de prostitutas y maricones. E/16/JOR/HS*

Asimismo, deben abordar el VIH-SIDA desde la perspectiva de los Derechos Humanos, motivándose el interés de la población a informarse sobre el tema a través de un lenguaje sugestivo, horizontal y cotidiano.

*En una forma más sana más humana. E/10/AUG/HSB*

*... una persona que vive con VIH también tiene los mismos derechos, iguales oportunidades... y que puede trabajar en un hospital, en un restaurante, en una fábrica, normal... E/09/IV/M/H*

*... si tú les dices a las personas "que no hagan algo lo van hacer" yo prefiero, el lenguaje sugestivo "yo te sugiero, te informo, que el VIH es un virus... te sugiero que... uses un condón..." E/27/ROG/HSB*

*Deberían de hacerlo con más frecuencia... directa... y que sea real y práctica. E/17/FRA/H*

#### **D. ROL DE LOS MEDIOS EN LA CONSTRUCCIÓN DE OPINIÓN PÚBLICA SOBRE VIH-SIDA**

Educar a su personal para tratar y/o abordar de forma efectiva y humana el VIH-SIDA más aún si los medios de comunicación crean y fortalecen ideas, actitudes, juicios y comportamientos frente al diagnóstico.

*... que se eduquen más... reporteros, camarógrafos, conductores... saber los conceptos reales... no es contagioso, no es peligroso... E/23/OSC/HSB*

*... a partir de lo que digan los medios, la gente se forma una opinión... E/24/LUI/HSB*

*... es muy importante que ellos se eduquen, asistan a talleres con especialistas para que puedan informar de manera correcta sin que generen estigma y discriminación en la audiencia. E/30/CES/HSB*

Los mensajes de los medios de comunicación deben: informar, educar y sensibilizar a la población en general que actualmente el VIH-SIDA es una enfermedad crónica tratable, el TARGA ayuda a mejorar la calidad de vida de los seropositivos los cuales se encuentran insertados a diferentes actividades en la vida cotidiana.

*... informar de forma correcta... las pastillas te ayudan a no hacer SIDA, mejoran tus defensas y baja la carga viral del virus y eso nos ayuda a vivir mejor. E/06/DEN/H*

*... la televisión debería dar espacios libres para que la gente pueda ver lo que es un paciente con VIH, que quiere trabajar que sigue produciendo impuestos para el estado. E/12/BRA/HSB*

*... no es una ... lepra... es una enfermedad que se... controla con la pastilla.. E/01/BER/M/H*

*... con la verdad y no alarmar a la gente, no discriminar... para que la gente diagnosticada no sea discriminada, por los colegios, centros de trabajo, por la familia... E/25/FELI/HSB*

Titulares y contenidos de artículos, reportajes, editoriales y demás géneros periodísticos deben contribuir a modificar los estereotipos tradicionales de seropositivo; trabajándose los mensajes desde una perspectiva inclusiva y de respeto de los Derechos Humanos de los diagnosticados.

*... ayuda a poner más cerca un tema que todos lo consideran... tabú... E/11/FAN/M/HT*

*... ¿Por qué tienen que asociarlo a la conducta sexual? O a ¿vivir con una infección... se convirtió en una persona mala?... hay personas viviendo con VIH súper exitosas... en nuestro país. E/27/ROG/HSB*

*... presentado con un rostro más humano. E/10/AUG/HSB*

*Presentando a una persona con VIH y decirles (a la gente) que tenemos los mismos derechos de aquel que no lo tiene. E/09/IV/M/H*

*... gente emprendedora debería... decir "nosotros con VIH podemos vivir dignamente y que tenemos derechos igual que cualquier otro". E/22/JAN/M/HT*

Los medios de comunicación juegan el papel de sensibilizar e involucrar a la población en actividades de prevención sobre el VIH-SIDA y la promoción de estilos de vida saludables. Para lo cual es necesario, entre otros aspectos, que desarrollen mayor apertura a los estilos de vida de la población sexualmente activa, difundan mensajes sobre salud sexual responsable y se involucren en acciones de sensibilización, educación y construcción de percepciones positivas sobre el diagnóstico y los afectados.

*... creo que la responsabilidad de los medios va por el lado que ellos se involucren... el VIH... necesita más difusión... más apoyo... E/20/CRIST/HSB*

*... si hubiera una gran campaña de prevención fuera... menos la población con infección... E/05/FRED/HSB*

*... los medios juegan el papel de decir que el VIH es una oportunidad de llevar una calidad de vida... E/19/JHO/HSB*

*... si... dejaran los tabúes y asumieran... que todas las personas, desde los adolescentes tienen una vida sexual activa y... horita... el uso del condón... es uno de los métodos más efectivos para la no infección... E/04/RIC/HSB*

*.... deben ser los medios de comunicación los que influyan adecuadamente y así evitaríamos la ignorancia en las personas... E/13/PAL/HSB*

## **CONCLUSIONES**

### **Respecto a Comunicación, Identidad y Estructura Organizacional del GAM Renacer de Lima**

1. El GAM RENACER se ha construido colectivamente y constituido como un espacio de socialización-adaptación y readaptación, aprendizaje colectivo, soporte emocional, comunicación y solidaridad entre personas sero positivas con diferentes orientaciones sexuales, con el propósito de llevar de forma adecuada el diagnóstico, mejorar su calidad de vida, empoderarse social y políticamente como ciudadanos y sentirse libres de los estigmas sociales.
2. Los PVVS consideran la pertenencia al GAM RENACER como la estrategia emocional de sobre vivencia y de ejercicio de sus derechos, para reinsertarse al mundo familiar, social y laboral. Los valores predominantes para fortalecer su autoestima son: la solidaridad y el respeto al otro, que contribuyen a modificar progresivamente mitos, estereotipos y prejuicios respecto al diagnóstico y a desarrollar habilidades y mecanismos personales para el empoderamiento individual y colectivo como grupo.
3. La Convivencia es una apuesta de puntos de encuentros de los PVVS del GAM RENACER basada en reglas y normas de comportamiento implícitas, la tolerancia democrática y el respeto a su diversidad sexual. La confidencialidad les brinda seguridad y confianza a la intimidad recíproca del diagnóstico, dentro y fuera del grupo. Estas normas permiten o favorecen fortalecer el sentido de pertenecía y la identidad organizacional entre miembros.
4. El GAM RENACER como organización centra el discurso oficial de comunicación en la argumentación del VIH-SIDA como una enfermedad crónica tratable, a través de un manejo adecuado del diagnóstico. Sus temas fuertes son: los estilos de vida saludable, adherencia al TARGA, auto cuidados, manejo de las emociones, prevención de ITS, enfermedades oportunistas y re infecciones por VIH-SIDA.

5. Los temas de agenda más recurrentes demandados por los miembros son en primer lugar, el manejo adecuado del diagnóstico, que comprende: salud preventiva, adherencia al TARGA y sus efectos secundarios, CD4, carga viral, re infecciones, enfermedades oportunistas, evolución del tratamiento, nutrición. Seguido de: ayuda mutua, soporte emocional, resolución de conflictos, manejo de las emociones y práctica de estilos de vida saludable.
6. La tendencia de los tonos comunicativos informales que son practicados entre sus miembros están regulados por el afán de mantener climas positivos, en el marco de una cultura de tolerancia; sin embargo, se genera climas de tensión producto de los desacuerdos de grupos, o situaciones propias de la enfermedad, que los obligan a reflexionar sobre la naturaleza de la organización y autorregularse.
7. Los momentos comunicativos de mayor valor para los miembros están conformados por las reuniones del colectivo, donde comparten y dialogan sobre las experiencias de su vida cotidiana, anécdotas, sugerencias sobre el manejo adecuado del diagnóstico, las emociones, entre otros. Los momentos culturales naturales comunicativos del grupo son: el aniversario del GAM RENACER, que se celebra en el mes de Abril, el día Mundial de la Lucha contra el VIH-SIDA e incluyen festividades calendarizadas como oficiales (Día de la Madre, Del padre, Santa Rosa de Lima, Navidad).
8. La participación en las actividades por el aniversario del grupo y el Día Mundial de la lucha contra el VIH-SIDA tiene dos significados especiales, el primero, representa un espacio y momento de socialización en el cual pueden hacerse visibles los afectados y de evocar a familiares, amigos, líderes que han fallecido producto del diagnóstico y el segundo, (re)construir y fortalecer su ciudadanía participativa, incidir política y públicamente y ejercer la asociatividad con otras organizaciones sociales para enfrentar este flagelo, y su estigmatización, asumiendo los PVVS del GAM RENACER el rol de voceros públicos.

9. La estructura organizacional del GAM RENACER es formal organizados a través de una junta directiva conformada por un: coordinador, tesorero y secretario elegidos anualmente. Sus relaciones con los miembros del GAM RENACER son del tipo horizontal, a través de una comunicación oficial cálida y fluida en su socialización. La junta directiva se encarga de orientar y regular las acciones del grupo a fin del logro de objetivos en común por medio del trabajo en equipo, la asertividad y solidaridad entre compañeros.
10. Si bien a los integrantes del grupo les agrada participar y colaborar en actividades de integración y ayuda mutua, exteriorizan bajos niveles de tolerancia, prácticas de anti valores para interactuar y desconocen mecanismos de negociación y resolución de conflictos para lograr consensos entre pares que generan barreras o ruidos de comunicación.

**Percepciones que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima al inicio de la enfermedad**

11. Al inicio de la enfermedad los PVVS del GAM RENACER relacionaban al diagnóstico con prostitución, homosexualidad, soledad, pobreza y muerte. Desconocían las formas de prevención, tratamientos, auto cuidados del VIH-SIDA. Percibían a los sero positivos como personas estigmatizadas y excluidas del mundo, con proyectos de vida frustrados, que desarrollaban sus vidas al margen de la sociedad a causa de sus estilos de vida que no se alineaban al discurso hegemónico socio-cultural vigente.
12. Un mecanismo socio-emocional que utilizaban los PVVS del GAM Renacer para evitar sentirse representados en las imágenes colectivas sobre el VIH-SIDA y mantenerse alejados del diagnóstico consistía en no realizarse la prueba de ELISA Lo que se traducía en el manejo inadecuado del diagnóstico, aislamiento social, frustración de su proyecto de vida y legitimación social de la idea de muerte (simbólica y física).

13. La familia legitimaba su sistema de creencias en la convivencia con los PVVS del GAM Renacer a través del estigma y la discriminación. Validándose, simbólicamente, acciones y normas para el grupo familiar, las lógicas para interactuar con los PVVS del GAM RENACER y su invisibilización dentro del núcleo familiar, normalizándose la omisión de ambas partes en la convivencia cotidiana. Generándose en esta relación de poder dos actitudes en los PVVS del GAM RENACER la primera, motiva una actitud positiva para afrontar el diagnóstico, sus cargas sociales y resignificar su vida la segunda, legitima la muerte como mecanismo para hacerle frente al diagnóstico física o social.

**Percepciones que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima sobre el diagnóstico después del TARGA**

14. En la etapa TARGA los PVVS que pertenecen al GAM RENACER descubrieron y comprendieron que el VIH-SIDA hoy en día es una enfermedad crónica tratable y su control se relaciona con el conocimiento y la práctica de una adherencia adecuada al tratamiento, estilos de vida saludable, manejo de las emociones y resolución de conflictos en sus vidas cotidianas. Lo cual está modificando progresivamente su percepción de la vida y del diagnóstico, ayudándoles a asimilar su nuevo estado de salud a través de información actualizada, los conocimientos adquiridos por sus pares y médicos tratantes, el soporte emocional y sus experiencias de vida.

15. Los PVVS del GAM RENACER comprendieron que los retrovirales son actualmente el único medio científico para tratar al VIH-SIDA. En este contexto surge la expectativa en los PVVS del GAM RENACER de conocer si serán adherentes o no al TARGA, asimismo, curiosidad o disposición a conocer diferentes esquemas de tratamientos para el diagnóstico y los posibles efectos secundarios que experimentarían en sus vidas cotidianas. Esta actitud positiva les ayudó a comprender que la adherencia al tratamiento significa: cumplir cotidianamente y puntualmente con la toma del TARGA; lo que se traduce en la disminución de la Carga viral del VIH-SIDA hasta niveles indetectables y la elevación de los linfocitos Cd4-(Defensas) en el sistema inmunológico, a ello se suma los beneficios de practicar estilos de vida saludable en la vida cotidiana.
16. El TARGA simboliza actualmente para los PVVS del GAM RENACER el medio más eficaz para vivir con calidad de vida, favoreciendo su reinserción a la vida cotidiana. Representa el trabajo en equipo de PVVS y diferentes actores sociales para lograr el acceso gratuito y universal al tratamiento, el respeto a los derechos humanos, mayor acceso y cobertura de los servicios de salud y un compromiso con la vida para lograr los objetivos de sus proyectos a corto y mediano plazo. Sin embargo, para algunos PVVS del GAM RENACER el TARGA significa una incomodidad cotidiana por depender de un medicamento para vivir.
17. Si bien el esquema de los tratamientos son determinados por los Infectólogos tratantes de los PVVS del GAM RENACER en función a sus estados de salud es el quien elige el horario más conveniente para tomarlo. El espacio físico donde se realiza la acción de tomar el medicamento se relaciona con sus desplazamientos espaciales. Acostumbran tomarlos con líquidos, alimentos y de forma puntual cada doce horas (lo último por prescripción médica).



18. En ciertas ocasiones algunos lugares públicos y privados (como la vía pública, el hogar, el trabajo, etc.) se convierten en espacios simbólicos de tensión para lograr o mantener la adherencia al TARGA debido al temor, angustia y ansiedad, en los PVVS del GAM RENACER, de ser observados y descubiertos como diagnosticados o por el manejo inadecuado de las emociones y las responsabilidades laborales, familiares o personales que le restan efectividad a la adherencia del TARGA. Para fortalecer la adherencia al tratamiento los PVVS del GAM RENACER han desarrollado el hábito de tomar TARGA como una acción natural más en sus vidas cotidianas acompañando su interacción y socialización en el entorno con empatía y asertividad y actitud positiva frente al diagnóstico y el futuro.
19. Los PVVS del GAM RENACER aprendieron que el manejo inadecuado de las emociones y mantener una vida cotidiana disipada afectan la adherencia al tratamiento produciéndose el fracaso del TARGA, su deterioro físico, emocional e inmunológico. Lo cual motivo, en algunos casos, prácticas saludables en sus estilos de vida y el uso del preservativo para evitar las ITS y probables re infecciones por VIH-SIDA.
20. El espacio físico del GAM RENACER favorece la práctica y apertura emocional de sus miembros, fortalece el mensaje de los beneficios de cumplir el régimen del tratamiento para la adherencia, practicar estilos de vida saludable, brindarse ayuda mutua y soporte emocional entre pares con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Convirtiéndose los PVVS del GAM RENACER en actores protagónicos de su vida articulándose una relación de confianza entre los PVVS-TARGA-GAM y el Proyecto de Vida.

21. El GAM RENACER les brinda a sus miembros los marcos de referencia para manejar de forma adecuada el diagnóstico, conocer los efectos secundarios de los tratamientos, practicar estilos de vida saludable y aprender sobre sus derechos en salud y laborales a través de talleres o charlas organizadas por el equipo médico, los miembros del grupo u otras Instituciones. (Re) configurándose el discurso oficial del VIH-SIDA y por extensión de los diagnosticados. Un discurso que apuesta por la vida, desmitificar el diagnóstico, realizar objetivos a corto y mediano plazo, el respeto a los derechos humanos y la mayor difusión y cobertura de información útil, verás y actualizada a la población en general sobre el VIH-SIDA.
22. Los PVVS del GAM RENACER se auto perciben como integrantes del núcleo familiar cuando se desarrollan activamente en sus roles de padres, hermanos, hijos, parejas y cumplen a cabalidad las responsabilidades encomendadas. También, cuando el impacto emocional del VIH-SIDA fortalece los vínculos familiares mejorando los niveles de tolerancia y comunicación en la convivencia cotidiana. No ocurre lo mismo cuando Las imágenes y cargas sociales frente al diagnóstico son barreras de comunicación para que los PVVS del GAM RENACER no puedan integrarse al núcleo familiar. Así como, en su falta de asertividad en su convivencia y socialización y en el bajo ejercicio de sus derechos como ciudadanos.
23. En el plano social los PVVS del GAM RENACER evalúan su pertenencia al grupo en relación con las percepciones, significados y niveles de tolerancia que el colectivo maneje sobre el VIH-SIDA y los diagnosticados. La pertenencia a nuevos grupos se produce como un mecanismo de defensa para que los PVVS del GAM RENACER protejan su identidad e historia personal, salvaguarden su reputación, mantengan la confidencialidad de su diagnóstico, se alejen de sus cargas sociales y rompan lazos con el pasado. Estas cargas sociales no les permiten a los PVVS del GAM RENACER integrarse socialmente a los grupos a ello se suma, en algunos casos, su baja autoestima e insuficiente habilidad para resolver los conflictos, así como, el desinterés en (re)-construir o fortalecer vínculos amicales en la vida cotidiana.

24. Laboralmente algunos PVVS del GAM RENACER han re orientado sus habilidades laborales en relación al diagnóstico y su experiencia de vida actual integrándose a las Consejerías de PARES, desarrollando ocupaciones de medio tiempo o laborando de manera independiente. Sin embargo, son causas o motivos para que los PVVS del GAM RENACER no sean parte del ámbito laboral: su deterioro físico producto del diagnóstico y/o los efectos secundarios del tratamiento, el manejo inadecuado de sus emociones y la falta de oportunidades laborales.
25. En el aspecto emocional y sexual las actitudes y prácticas de los PVVS del GAM RENACER se alinean en dos grupos diferenciados. En el primero, se encuentran los emocional y sexualmente activos quienes lo han logrado luego de fortalecer su autoestima, establecer nuevos vínculos con el entorno, asimilar el diagnóstico y comprender que pueden llevar una vida sexualmente activa con los cuidados respectivos. En el segundo grupo, se encuentran los PVVS que mantienen ideas y actitudes de resistencia moral, emocional y sexual debido al valor individual y colectivo asignado a la experiencia socio-cultural de vivir con el diagnóstico en la vida cotidiana.
26. La percepción actual de los PVVS del GAM RENACER de vivir con el diagnóstico, después del TARGA, se expresa en una actitud positiva para afrontar el VIH-SIDA y replantear y retomar los proyectos personales a corto y mediano plazo. Al mejorar la calidad de vida, de los PVVS del GAM RENACER, se genera su re inserción a la vida cotidiana, el fortalecimiento progresivo de sus derechos sociales, laborales y humanos y la (re)-construcción y ejercicio pleno de su ciudadanía. En casos particulares se relaciona la percepción actual de la vida después del TARGA con los efectos secundarios del diagnóstico y el tratamiento, algunas actitudes y prácticas represivas del entorno familiar, social, laboral y las cargas socio-familiares frente a la diversidad sexual.

27. La percepción del tiempo experimentó un cambio cualitativo en los PVVS del GAM RENACER estableciéndose el logro de objetivos y metas en relación a la prioridad, satisfacción y calidad de las actividades que demanden en vez de la cantidad y ejecución de responsabilidades o tareas establecidas por los roles sociales en la vida cotidiana.

**Mitos que tienen los afectados por vivir con VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima al inicio de la enfermedad**

28. Los mitos sobre el VIH-SIDA al inicio de la enfermedad se relacionaban con tradicionales historias, narraciones, creencias y representaciones de estigma, invisibilidad y muerte sobre el diagnóstico. La forma en que se transmitían dichas historia era usualmente través de la comunicación inter personal o mediática y en diversos espacios físicos y simbólicos como en la: socialización e interacción con el entorno familiar, social y laboral donde se compartía información, historias y significados sobre VIH-SIDA e ITS que influyen sobre las percepciones, actitudes, comportamientos y prácticas sobre sexualidad y el ejercicio de la ciudadanía. Por medio de instituciones como la familia, escuela e iglesia que modelan el discurso del comportamiento, la sexualidad y legitimaban estereotipos, mitos y tabúes frente al VIH-SIDA. A ello hay que sumarle el discurso de los medios de comunicación tradicionales y su perspectiva difusionista de la información los cuales directa o indirectamente median la respuesta entre la sociedad y el diagnóstico, así como también, las historias y narraciones sobre el VIH-SIDA en las áreas de atención y servicio de los Hospitales Públicos y/o Centros de Salud y en los espacios físicos de encuentro, ligue e interacción de HSH como saunas, discotecas, bares, etc. donde los PVVS-HSH intercambian experiencias de vida cotidiana, modelan sus orientaciones sexuales e identidad.

29. La implementación de los primeros Protocolos para estudiar y tratar el VIH-SIDA, en el Hospital Nacional Dos de Mayo, se convirtieron en experiencias emocionalmente desfavorables para algunos PVVS del GAM RENACER. El hecho forma parte de su historia y memoria colectiva que ha generado en algunos casos barreras de comunicación e interacción directas con los profesionales de la salud e indirectas con el entorno familiar, social y laboral de los PVVS del GAM RENACER. Este aprendizaje médico y organizacional del equipo multidisciplinario del Pabellón de Medicina Tropical, del Hospital Nacional dos de Mayo se sumó a la experiencia institucional-nacional para la implementación y respeto de protocolos clínicos a fin de lograr resultados sostenibles para el tratamiento del VIH-SIDA. Normándose el inicio de TARGA una vez superado las enfermedades oportunistas o patologías propias causadas por el VIH-SIDA con el propósito de reducir la posibilidad a su resistencia o que se acentúen los síntomas de las enfermedades.

**Mitos que tienen los afectados por vivir con VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima en la etapa TARGA**

30. La socialización y la comunicación interpersonal son los hilos conductores de las historias de vida en común de los PVVS del GAM RENACER. Actúan como marcos de referencia y de interpretación para afrontar de forma adecuada el diagnóstico, desarrollar habilidades sociales para interactuar y convivir con estilos de vida diferentes, así como, para que se reinseren paulatinamente a la vida cotidiana y manejen información veraz sobre VIH-SIDA que les permita desmitificar las cargas sociales sobre el diagnóstico en sus vidas cotidianas.

31. Los contenidos discursivos compartidos en la interacción y socialización sobre VIH-SIDA entre usuarios, prestadores de salud y terceros que circulan formal e informalmente en los espacios físicos del pabellón de Medicina Tropical, del Hospital Nacional Dos de Mayo, se producen entre médicos y pacientes en el interior de los consultorios del Santa Rosa II, en las consultas interpersonales que mantienen los PVVS con los servicios de psicología y psiquiatría del pabellón, entre pares en el interior del GAM RENACER y entre PVVS y los miembros de los equipos de voluntariado, de Tropicales, y de enfermeras de la áreas de TARGA y PROCETTS.

32. El manejo adecuado del diagnóstico, la adherencia al tratamiento, la práctica de estilos de vida saludable y la (re) inserción socio-laboral de los PVVS del GAM RENACER están reconfigurando los discursos del significado de vivir con el diagnóstico en el mundo social. Modificándose paulatinamente la experiencia y el significado individual y social de vivir con VIH-SIDA. Dejando de ser (el diagnóstico) sinónimo de muerte para convertirse en una enfermedad crónica tratable convirtiéndose los PVVS del GAM RENACER en protagonistas de cambio de sus realidades en sus vidas cotidianas.
33. La adherencia al TARGA impide la replicación del VIH-SIDA en el sistema inmunológico; elevando las defensas (CD4), disminuyendo la carga viral y mejorando la calidad de vida de los PVVS del GAM RENACER. Lo cual representó, para ellos, desmitificar sus ideas, historias y creencias que relacionaban al VIH-SIDA. Convirtiéndose este aprendizaje en un soporte emocional y motivación para (re)-orientar el proyecto de vida e implementar estilos de vida saludable.
34. La desinformación o el desconocimiento de los entornos familiares, sociales, laborales de los PVVS del GAM RENACER sobre los nuevos rostros del VIH-SIDA se entrelazan como resistencias socio-culturales en la reconfiguración de los imaginarios sociales a partir de la experiencia de vida actual de las personas diagnosticadas.

**Respecto a los significados de vivir con VIH-SIDA que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima asociados al plan de vida**

35. En un primer momento, para los PVVS del GAM RENACER vivir con VIH-SIDA representaba ideas e imágenes de exclusión, deterioro inmunológico, físico, frustración, auto negación del proyecto de vida y muerte. Posteriormente, al producirse la asimilación del diagnóstico, la adherencia al TARGA y la práctica de estilos de vida saludables los PVVS del GAM RENACER comprendieron que el VIH-SIDA es una enfermedad crónica tratable y que pueden continuar con sus proyectos de vida modificándose progresivamente el significado del diagnóstico de muerte por el de vida.

36. Las relaciones familiares tuvieron un tono emocional de tensión, discriminación y violencia verbal debido a la desinformación o desconocimiento de formas adecuadas de convivencia con un paciente diagnosticado. Estas actitudes y prácticas se convierten en factores negativos para que los PVVS del GAM RENACER no se integren al núcleo familiar y se auto marginen o en el peor de los casos “quemen” (extingan) esquemas de los tratamientos para el VIH-SIDA. Temiendo que recurrirse a combinaciones más complejas de sobre llevar para controlar el avance del VIH-SIDA en el organismo produciéndose mayor desgaste inmunológico y físico y por lo tanto menor esperanza de vida.
37. En algunos casos, los núcleos familiares apelan a la negación del diagnóstico como mecanismo emocional para enfrentarlo en la convivencia diaria e invisibilizar, dentro del hogar, el estado de salud de un miembro afectado. Debido a que la imagen, representación y/o percepción del familiar diagnosticado no encaja dentro de los estereotipos tradicionales de sero positivo contenidos en sus repertorios culturales a los cuales apelan para significar y organizar sus mundos. En otros casos, los núcleos familiares recurren de forma inmediata a especialistas a fin de hacerle frente al diagnóstico prescindiendo de la exteriorización y verbalización de actitudes y juicios de valor sobre al VIH-SIDA.
38. En el aspecto laboral el VIH-SIDA afectó la autoestima, la socialización, la habilidad del trabajo en equipo y de concentración en los PVVS del GAM RENACER. Debido a su preocupación de mantener la confidencialidad del diagnóstico y evitar así ser estigmatizados y/o despedidos. Así como, las enfermedades oportunistas, el deterioro físico e inmunológico del VIH-SIDA, los efectos secundarios de los tratamientos y, además, realizarse periódicamente el Perfil de Monitoreo TARGA afecta su imagen laboral generándoles estrés emocional, ausentismo e inestabilidad ocupacional.

39. Actualmente en sus vidas cotidianas los PVVS del GAM RENACER han aprendido a manejar de forma adecuada el diagnóstico y sus emociones, a brindarse ayuda mutua y soporte emocional entre pares, a implementar estilos de vida saludables, a ejercer sus derechos civiles, a practicar una vida sexual saludable como diagnosticados y con el tiempo han desarrollado mayor tolerancia emocional frente a la experiencia física y social de la muerte de familiares y amigos sero positivos. Asimismo, la decisión de compartir el diagnóstico con el entorno social se relaciona con el grado de intimidad y familiaridad que tengan los PVVS del GAM RENACER con los miembros del grupo (o grupos) al cual pertenece.
40. La solidaridad del entorno social con los PVVS del GAM RENACER se manifiesta cuando este respetan la confidencialidad de su diagnóstico, las relaciones de socialización e interacción se mantienen de forma habitual y continúan insertados a las costumbres y ritos de los grupos a los cuales pertenecen. La integración a nuevos grupos sociales es por afinidad de compartir: historias de vida similares como PVVS, su diversidad sexual e intereses en común.
41. En lo que respecta a su vida emocional y sexual los PVVS del GAM RENACER experimentaron al conocer su diagnóstico: aislamiento emocional, soledad, pérdida del apetito sexual y temor al futuro. Produciéndose la ruptura del vínculo afectivo y sexual con él o la compañera y en algunos casos la frustración del proyecto de vida de los PVVS del GAM RENACER. Diferentes ideas y patrones de comportamiento de orden moral y religioso sobre la vida y el VIH-SIDA se convierten en barreras de interacción y socialización para establecer vínculos afectivos o contactos sexuales con seronegativos, debido al valor ético, emocional y social de tales ideas. Además, si bien los PVVS del GAM RENACER están informados de los beneficios del uso del preservativo para reducir el riesgo de contraer una ITS, re infectarse o transmitir el VIH-SIDA aún les resulta una práctica difícil de realizar y/o mantener en el tiempo.



42. Conforme los PVVS del GAM RENACER asimilan su diagnóstico aprenden a practicar una vida sexual saludable, a manejar sus emociones y retomar su vida sexual y social. Exteriorizando mayor apertura al ejercicio de su sexualidad surgiendo en algunos casos interrogantes sobre: paternidad y maternidad saludable, competencia de celebrar contratos matrimoniales, civiles o religiosos y derechos patrimoniales.

43. Las metas de los PVVS del GAM RENACER proyectadas a corto y mediano plazo son: mantener la adherencia al TARGA, lograr la realización personal y profesional, alcanzar estabilidad económica y continuar brindando ayuda mutua y soporte emocional a sus pares de forma institucionalizada.

#### **Prejuicios de lo que significa vivir con VIH-SIDA que conocen los miembros del GAM Renacer de Lima**

44. Actualmente para los miembros del GAM RENACER los prejuicios sociales frente al diagnóstico se relacionan con estereotipos e imágenes tradicionales presentes en la memoria de los imaginarios sociales y la falta de información sobre los nuevos rostros del VIH-SIDA en el Perú y por extensión del mundo.. Vinculándose al VIH-SIDA con todos los supuestos “compartimientos desviados” del discurso hegemónico que precisan ser contenidos o absorbidos por las cargas sociales.

45. Al presente los PVVS del GAM RENACER son invisibles en sus espacios e instituciones de interacción y socialización como diagnosticados. Lo cual simboliza su desplazamiento periférico de la estructura social, la legitimación cotidiana de la violencia (psicológica y física) frente a estilos de vida diferentes al patrón establecido y el fortalecimiento de las ideas de muerte como mecanismo para afrontar el diagnóstico. Los espacios físicos de interacción y socialización en los que ocurren estos hechos se vinculan con la pertenencia, participación o desplazamiento de los PVVS del GAM RENACER en sus vidas cotidianas.

46. En el núcleo familiar sus miembros exteriorizan sus prejuicios en la convivencia cotidiana a través de actitudes y comportamientos que excluyen a los PVVS del GAM Renacer de la pertenencia al círculo familiar.

47. En el contexto social se mantiene la figura discursiva de dos grupos diferenciados que interactúan (a manera de un enfrentamiento silencioso): el de los seronegativos con sus creencias de invulnerabilidad, miedo y prejuicios frente al diagnóstico y a los PVVS del GAM RENACER y el de los seropositivos, con la experiencia de vida propia del diagnóstico e invisibilizados por las cargas sociales. De esta forma, el entorno social no asume la existencia de los PVVS del GAM RENACER en el mundo de la vida cotidiana a razón del diagnóstico.
48. El discurso dogmático e intolerante de la mayoría de movimientos religiosos en el Perú, respecto a la diversidad sexual, median y legitiman imágenes, actitudes y respuestas colectivas negativas contenidas en los significados culturales de la población sobre el VIH-SIDA en la vida cotidiana, tornando invisibles a los PVVS del GAM RENACER, sus orientaciones sexuales y el diagnóstico. Sin embargo, en algunos casos este discurso ideológico religioso los motiva a retomar o reorientar sus planes de vida.
49. En los centros de trabajo debido al desconocimiento en trabajadores y empleadores de la normativa laboral en casos de VIH-SIDA surge la figura del amedrentamiento de los empleadores hacia la condición de los PVVS del GAM RENACER y/o la (auto)-censura de los diagnosticados. Revelando la vulneración, por ambas partes, del derecho al trabajo de las PVVS del GAM RENACER ya que la condición de vivir con el virus no es causal de despido (Ley CONTRASIDA-Ley No.26626). Generando en los PVVS del GAM RENACER sentimientos de: inestabilidad emocional frente al futuro, frustración socio-laboral y a legitimar simbólicamente una actitud fatalista frente a la vida

50. En Hospitales y Centros de Salud públicos se vulneran los derechos de salud de los PVVS del GAM RENACER cuando son discriminados de la atención ambulatoria, de emergencia o al recibir su diagnóstico a través de un lenguaje verbal y corporal agresivo. A pesar que la Ley General De Salud-Ley No.26842 establece el derecho a la información y reserva del diagnóstico y a no ser discriminados en razón de la enfermedad que les afectara. La agresión se acentúa hacia aquellos PVVS del GAM RENACER con orientaciones sexuales diferentes. Provocando actitudes pasivas e indiferentes frente a los hechos en los afectados o positivas para auto resolver requerimientos y necesidades de atención que no son brindados por el personal técnico en el momento oportuno. Los mandos superiores de los diferentes pabellones, del hospital, se muestran solidarios frente a hechos de discriminación, más no así el personal que labora en sala y administrativo.
51. Experimentar las cargas sociales de la familia, el entorno social, del centro laboral legitima y fortalece sentimientos e ideas de muerte como mecanismo socio emocional para que los PVVS del GAM RENACER confronten su diagnóstico. Dichas representaciones y significados que se generan en la interacción y socialización cotidiana son percibidas por los PVVS del GAM RENACER como referentes para conocer y medir las posibles percepciones, actitudes y prácticas de su entorno frente al VIH-SIDA y sus estilos de vida.
52. Las razones para que los PVVS del GAM RENACER no presenten recurso de queja ante instituciones o autoridades competentes se deben: al desconocimiento de normas, leyes e Instituciones que velen por sus derechos civiles, laborales o de salud, a los vínculos parentales entre los PVVS del GAM RENACER y su familia y al temor de experimentar los prejuicios, actitudes y prácticas del entorno social y laboral al conocer su diagnóstico. Sin embargo, en algunos casos por razones de Bio-seguridad como en la prestación de un servicio o práctica de salud en la que el PVVS es el paciente se comprende y obvia el hecho o en algunos casos por motivos de índole personal que los PVVS del GAM RENACER estimen conveniente.

53.El GAM RENACER simboliza un espacio de aprendizaje colectivo orientado a manejar de forma adecuada el diagnóstico, las emociones e implementar estilos de vida saludable, además, canalizar, actuar y responder emocional y socialmente frente a sus cargas sociales en la vida cotidiana. Representando la organización del GAM RENACER un mecanismo de Incidencia Política dirigido a lograr el respeto de sus derechos en salud, a sus orientaciones sexuales y adquirir mejores y mayores servicios y cobertura de salud encaminado a establecer los mecanismos o estrategias de dialogo y acción con el Estado, ONG e Instituciones que trabajan con el tema para colaborar desde su experiencia de vida, y de grupo, en la información, prevención y sensibilización del VIH-SIDA con todas las poblaciones

54.Al re significarse el concepto de vida y del diagnóstico los PVVS del GAM RENACER continúan con sus proyectos de vida empoderándose y visibilizándose como sujetos con derechos y obligaciones, modificándose progresivamente las imágenes, percepciones y creencias en los imaginarios sociales sobre el VIH-SIDA. La difusión de información actualizada es favorable en la construcción de los nuevos rostros de personas diagnosticadas.

#### **Tratamiento mediático del VIH-SIDA desde la perspectiva de los afectados**

55.Para los miembros del GAM RENACER el discurso de los medios de comunicación tradicionales (Radio, TV y prensa escrita) sobre el VIH-SIDA legitima creencias y actitudes de discriminación, excusión, estigma y la idea de muerte social de los diagnosticados. Apelando a escenas escabrosas y representaciones irrelevantes de sero positivos a fin de exacerbar el morbo de las audiencias contenidos en el universo simbólico de los imaginarios sociales en la vida cotidiana.

56. Los argumentos, imágenes y mensajes que difunden los medios sobre el VIH-SIDA para los PVVS del GAM RENACER es considerado trillado y sesgado. Limitándose a difundir el uso del preservativo como estrategia de prevención en las relaciones sexuales omitiendo en la construcción y difusión de sus mensajes las creencias en salud de la población, sus mundos socioculturales y lingüísticos y sus estilos de vida convirtiendo a los afectados en invisibles en el mundo de la vida cotidiana. Sin embargo, cuando los medios de comunicación recurren a conocimientos de especialistas en la materia les permite difundir un discurso medido y objetivo hacia la población. Generando dos corrientes de opinión. En el primero, al circular información masiva con carácter de veraz, responsable y objetiva sobre el VIH-SIDA se contribuye favorablemente a un clima de confianza para interactuar con los afectados e induce a la población a modificar conocimientos, actitudes y prácticas frente a los PVVS en la vida cotidiana. En el segundo, los medios de comunicación legitiman en los imaginarios sociales creencias y supuestos frente al VIH-SIDA fortaleciéndose barreras de interacción y comunicación entre los diagnosticados y la población en general.
57. Las recomendaciones de los PVVS del GAM RENACER para los medios de comunicación e Instituciones que trabajan con el tema del VIH-SIDA buscan que ambas aborden y difundan la noticia del VIH-SIDA desde la perspectiva de los derechos humanos, un fuerte componente de salud sexual responsable, el respeto a la diversidad sexual y los beneficios de la práctica de estilos de vida saludable. Todo ello a fin de contribuir a desmitificar estereotipos, representaciones, estigmas, ideas y prejuicios de los diagnosticados en los imaginarios sociales en la vida cotidiana.

## **RECOMENDACIONES**

### **Para los miembros del GAM Renacer de Lima**

1. Dar a conocer de forma permanente a los miembros del GAM RENACER los objetivos establecidos en los planes de trabajo, actividades y metas anuales del grupo a través de un periódico mural actualizado, el reparto de volantes sencillos y explicativos y correos electrónicos informativos.
2. Flexibilizar el formato de las reuniones incluyendo dinámicas grupales y actividades lúdicas de integración a fin de motivar la participación activa y fortalecer la pertenencia de los miembros del GAM RENACER.
3. Ejecutar las actividades planificadas a fin de motivar el involucramiento de los miembros en las acciones, mejorar la imagen organizacional del GAM y de la junta directiva y, así, contribuir a fortalecer la percepción positiva (interna y externa) del grupo.
4. Evitar la informalidad en el desarrollo de las actividades agendadas a fin de reducir las percepciones negativas en los miembros del GAM RENACER sobre la falta de autoridad, desorganización y poco respeto a sus miembros.
5. Evaluar y/o auditar la gestión de las juntas directivas del GAM RENACER, así como, diseñar e implementar mecanismos de monitoreo en la toma de decisiones para evitar suspicacias en el manejo económico de los fondos o excesos de poder.
6. Se exhorta a la junta directiva y los líderes del GAM RENACER considerar la influencia que tienen sus opiniones, actitudes y prácticas cotidianas en las percepciones y estilos de vida de los miembros del GAM RENACER.
7. Organizar actividades orientadas a manejar de forma adecuada las emociones, fortalecer las habilidades sociales e implementar mecanismos de resolución de conflictos. Con el objetivo de mejorar la convivencia entre los miembros del GAM RENACER de diferentes orientaciones sexuales, estilos de vida y creencias religiosas con apoyo de profesionales de la salud.

8. Realizar actividades orientadas a identificar y desarrollar las capacidades y habilidades de liderazgo, comunicación asertiva, toma de decisiones y manejo de grupo para que los miembros del GAM RENACER asuman roles protagónicos de motivadores, facilitadores, cargos dirigenciales, etc. a mediano plazo.
9. Informar y educar sobre los derechos en salud, laborales y civiles que les asisten a los miembros del GAM RENACER con el apoyo de expertos en la materia.
10. Fortalecer los mensajes dirigidos a mantener la adherencia al TARGA, los beneficios emocionales, físicos e inmunológicos de practicar estilos de vida saludables y los efectos negativos de las re infecciones por VIH-SIDA e ITS. Con el propósito de reducir la posibilidad en los miembros del GAM RENACER de: efectos secundarios de los tratamientos, recaídas o el fracaso terapéutico en cualquiera de sus esquemas.
11. Se sugiere al equipo médico del pabellón de medicina tropical analizar y dialogar con los consejeros de pares algunos temas de orden técnico que no tienen claro como: el alcance y participación de sus funciones en la planificación del trabajo en el servicio de salud.
12. Informar y educar de forma sostenible a los miembros del GAM RENACER sobre los significados actuales de vivir con VIH-SIDA. Asimismo, brindarles conocimientos y herramientas emocionales para que los miembros del GAM RENACER negocien en la vida cotidiana con los mitos, estereotipos y prejuicios sociales frente al diagnóstico e instruir sobre salud sexual reproductiva actualizada a fin de que los miembros del GAM RENACER despejen dudas, mitos y tabúes sobre lo que significa sexualidad saludable y responsable y salud sexual reproductiva con el apoyo de especialistas en salud.
13. Organizar actividades informativas y educativas dirigidas, especialmente, a los familiares de los miembros del GAM RENACER sobre las formas de transmisión del VIH-SIDA, los cuidados que deben poner en práctica con un familiar diagnosticado, talleres de manejo de las emociones, resolución de conflictos y comunicación asertiva en la convivencia diaria.

**Para el tratamiento de la noticia e involucramiento en una respuesta positiva sobre el VIH-SIDA para los medios de comunicación peruanos**

14. Es una prioridad para los PVVS del GAM del GAM RENACER que los medios de comunicación difundan el mensaje que el VIH-SIDA hoy en día es una enfermedad crónica tratable, los PVVS obtienen calidad de vida a través de la adherencia al TARGA, forman parte activa de la PEA del país y que el VIH-SIDA no es más sinónimo de muerte.
15. Considerar la diversidad cultural y lingüística de la población al construir y difundir los mensajes de información y educación sobre VIH-SIDA en cualquiera de sus formatos (material impreso, audio visual, electrónicos, etc.) apelando a un lenguaje creativo, horizontal y cotidiano con el objetivo de reducir las resistencias socio culturales en la población.
16. Informar y educar a la población en general sobre las formas de transmisión, prevención y tratamientos} en el Perú para el VIH-SIDA.
17. Los medios de comunicación deben tener claro que las únicas formas de transmisión del VIH-SIDA, científicamente comprobadas, se producen por tres vías: la sexual, la perinatal (madre/hijo/a) y la sanguínea. Se recomienda remplazar el término contagio por el de transmisión, así como, diferenciar los estadios inmunológicos de VIH y SIDA en la presentación del discurso mediático.
18. Elaborar los contenidos, mensajes e imágenes de los materiales informativos (reportajes, crónicas, artículos periodísticos, etc.) sobre VIH-SIDA, con la asesoría de expertos en la materia como son: médicos infectólogos trabajadoras sociales y psicólogos de la salud, que trabajen con poblaciones afectadas o vulnerables a fin de reducir las cargas sociales alrededor del el VIH-SIDA.
19. Presentar de manera mesurada las historias y experiencias de vida de las Personas Viviendo con VIH-SIDA (PVVS) resaltando su (re)-inserción al mundo familiar, laboral y social. Mediando positivamente las actitudes, juicios de valor y comportamientos de la población hacia los afectados.



20. Abordar y emitir la información desde la perspectiva de los Derechos Humanos, es decir, tratar a los actores de la noticia como sujetos de derecho y obligaciones, evitando el sensacionalismo en titulares o en el cuerpo de la información. Además, acrecentar su apertura a temas relacionados con la diversidad sexual y estilos de vida de la población sexualmente activa.
21. Organizar talleres de información, educación y tratamiento de la noticia sobre VIH-SIDA, con el apoyo del MINSA, ONG que trabajen en salud sexual, reproductiva y Derechos Humanos, a fin de reducir los niveles de desinformación, prejuicios y estigma del personal de los medios frente al tema.
22. Involucrarse de forma activa y sostenible en la realización de campañas de información, prevención y sensibilización frente al VIH-SIDA.
23. Fortalecer la difusión de mensajes de información y prevención del VIH-SIDA y los beneficios para el proyecto de vida de prácticas sexuales responsables.

## **Sugerencias para la formulación de Políticas Públicas en VIH-SIDA para el Perú**

1. Diseñar, implementar, monitorear y evaluar estrategias de comunicación que signifiquen dialogo, aprendizaje y retroalimentación para la población en general. Distanciándose enfoques, actividades y resultados planificados de modelos difusionistas de información que imperan en la formulación de campañas de comunicación y sensibilización.
2. Diseñar, implementar, monitorear y evaluar según las características sociolingüísticas y culturales de la población estrategias de IEC, mesas de dialogo, espacios de discusión a nivel de regional, provincial y local con el propósito de fortalecer y/o mantener informada, educada y sensibilizada a la población sobre las formas de transmisión, prevención, tratamientos y los “nuevos rostros” del VIH-SIDA en el Perú y el mundo.
3. Diseñar, implementar y evaluar estrategias de Abogacía a fin de lograr el involucramiento permanente de Medios de comunicación, Actores Sociales, ONG e Instituciones, vinculadas con el tema, en la difusión de mensajes de prevención de ITS y VIH-SIDA, así como, para mejorar la socialización de los PVVS en la vida cotidiana.
4. Aprovechar los espacios de socialización de HSH para difundir información sobre prevención y tratamientos frente al VIH-SIDA, motivarlos a realizarse la prueba de ELISA y comunicar los beneficios de los comportamientos sexuales saludables teniendo en cuenta sus códigos de comunicación y socialización.
5. Diseñar, implementar, monitorear y evaluar de manera sostenida campañas de IEC, mesas de dialogo y espacios de discusión en hospitales públicos y centros de salud con el objetivo de reducir los niveles de discriminación, estigma y prejuicios del personal en salud frente al VIH-SIDA, fortalecer sus conocimientos sobre las vías de transmisión del diagnóstico, informar los resultados de los tratamientos científicos para controlarlo y promocionar los derechos en salud y humanos de los PVVS y de la población con estilos de vida diferentes.

6. Evaluar el costo-beneficio de la distribución de materiales de comunicación que realizan las organizaciones participantes de la feria informativa el primero de diciembre. Así mismo, proporcionarle mayor significado social al espectáculo musical por el Día Mundial de Lucha Contra el SIDA en el que los artistas se involucren y fortalezcan el mensaje de la prevención de las ITS, del VIH-SIDA y la salud sexual responsable de la población, en general, en la vida cotidiana.
7. Diseñar, implementar, monitorear y evaluar estrategias de Edu Entretenimiento, IEC y espacios de discusión en los centros de enseñanza superior con el propósito de informar, educar y sensibilizar a la población estudiantil, cuerpo docente, personal administrativo y mandos superiores sobre las formas de transmisión, prevención, tratamientos y los nuevos rostros del VIH-SIDA y el respeto a los derechos de las poblaciones con orientaciones sexuales diferentes.
8. Sugerimos al MINSA e instituciones relacionadas a la prevención del uso y abuso de sustancias toxicológicas recorrer las zonas de consumo de drogas en coordinación con la Policía Nacional del Perú en Lima Metropolitana a fin de distribuir materiales de comunicación (dípticos, trípticos, etc.) sobre formas de transmisión, prevención y tratamientos del VIH-SIDA.
9. Diseñar, implementar, monitorear y evaluar estrategias de comunicación educativa, IEC o mesas de dialogo para sensibilizar, informar y educar al personal, mandos intermedios y gerenciales de organizaciones públicas y privadas sobre las formas de transmisión, prevención, situación actual del VIH-SIDA y los derechos laborales y civiles del personal diagnosticado.
10. Afinar la forma de recolección de testimonios en casos de discriminación y maltrato por VIH-SIDA a cargo del Ministerio Público, así como, implementar mecanismos judiciales más factibles para recepcionarlos y desarrollar los procesos, actualmente del modo establecido les resulta engorroso a los PVVS.
11. Diseñar, implementar, monitorear, evaluar y sistematizar estrategias laborales para reubicar a los PVVS en el mercado local, en función a sus capacidades físicas y mentales a fin de promover su inclusión y reinserción socio-laboral.

### **Preguntas por responder a partir del estudio**

1. ¿Cuál es el sentido de pertenencia y la identidad organizacional de los PVVS del GAM RENACER que se consideran visitantes y participan de diferentes GAM?, ¿Cuáles son sus formas de socialización, interacción, comunicación y los significados de involucrarse en distintas agrupaciones? Y ¿Cómo afecta este tipo de participación su identidad y la del GAM RENACER?
2. ¿Cuáles son los significados meta lingüísticos contenidos en las expresiones sarcásticas-humorísticas que utilizan los PVVS del GAM RENACER al referirse a su diagnóstico o al de sus pares en la vida cotidiana?
3. ¿Cuáles fueron las percepciones y el impacto emocional de la implementación de los primeros protocolos para tratar el VIH-SIDA en los PVVS del GAM RENACER? Y ¿Cómo afectó, posteriormente, la relación médico-paciente y a la adherencia al TARGA?
4. ¿Qué relaciones existen entre homosexualidad, cargas sociales, uso de drogas y VIH-SIDA?, ¿Cuáles son los factores que condicionan la presencia de estas relaciones? Y ¿Cuáles son los efectos para la vida cotidiana de los seropositivos y de los HSH de la presencia de tales relaciones?
5. ¿Cuáles son los mecanismos emocionales y las estrategias discursivas que las personas afectadas por VIH-SIDA utilizan para hacerle frente a su responsabilidad de transmitir el virus a los miembros de su núcleo familiar?, ¿Cuáles son los discursos visibles e invisibles de los núcleos familiares frente a la actitud del que transmitió el virus? Y ¿Cómo les afectó en su socialización familiar y con el entorno social?
6. ¿Cuál es el impacto emocional en el vínculo madre-hijo/a, en las relaciones discursivas, la interacción y en la socialización que generaría el concebir de forma asistida en el caso de mujeres seropositivas?

## BIBLIOGRAFIA

BRIONES, Guillermo. (2002). *Epistemología de las Ciencias Sociales. Módulo I*. Bogotá: ARFO Editores Ltda.

BRONTIS, Walter [y] CANO CORREA (2000). *Comunicación y Salud en las Facultades de Comunicación Social de América Latina*. Lima: OPS.

CÁCERES, F, (2002), et. al. “*SIDA y sexo entre hombres en América Latina*”: *Vulnerabilidades, fortalezas y propuestas para la acción. Perspectivas y reflexiones desde la salud pública, las ciencias sociales y el activismo*. UPCH, ONU/SIDA, 11 de setiembre de 2010, 18.32 h,

[http://www.ciudadaniasexual.org/publicaciones/SIDA\\_y\\_sexo\\_entre\\_hombres.pdf](http://www.ciudadaniasexual.org/publicaciones/SIDA_y_sexo_entre_hombres.pdf)

CALSAMIGLIA, Blancafort, Helena [y] TUSÓN VALLS (1999). *Las cosas del decir. Manual de Análisis del Discurso*. Barcelona: Editorial Ariel.

CERDÁ, Lucio. (sf). “*Identidad y Sentido*”: *Los Mitos Sociales y las configuraciones Subjetivas*. Anales de la educación común, 19 de abril de 2010, 16: 48 h,

[http://abc.gov.ar/lainstitucion/revistacomponents/revista/archivos/anales/numero04/ArchivosParaDescargar/4\\_cerda.pdf](http://abc.gov.ar/lainstitucion/revistacomponents/revista/archivos/anales/numero04/ArchivosParaDescargar/4_cerda.pdf)

*Ciudadanía Sexual en América Latina: Abriendo el Debate*, (2004). UPCH, 11 julio de 2010, 21:09 h,

<http://www.ciudadaniasexual.org/publicaciones/abriendoeldebate.pdf>

COLOMER REVUELTA, (sf), et al. “*Los Grupos de Ayuda Mutua y la salud*”. IVESP, 15 de setiembre de 2009, 17: 00 h,

<http://www.prader-willi-esp.com/capitulo%2017.pdf>

Comunicación para el Cambio de Comportamiento sobre VIH-SIDA, (sf). *¿Qué es la comunicación para el cambio de comportamiento?*, 06 de julio de 2010, 13:00 h,

<http://www.pmsida.gov.ar/educacion/cambio.pdf>

*Constitución Política del Perú*, (1993). Congreso de la República del Perú, 06 de julio de 2010, 12:10 h,

[http://cies.org.pe/files/elecciones/documentos/Constitucion\\_Del\\_Peru.pdf](http://cies.org.pe/files/elecciones/documentos/Constitucion_Del_Peru.pdf)

CUETO, Marcos. (2001). *Culpa y coraje: historia de las políticas sobre el VIH/Sida en el Perú*. Consorcio de Investigación Económica / UPCH. Lima, 12 de julio de 2012, 07: 45 h,

<http://www.inppares.org/sites/default/files/Culpa%20y%20Coraje%20Historia%20Pol%C3%ADticas%20sobre%20%20VIH.pdf>

CÓRDOVA PISCOYA, Jenny. (2003). *Comunicación Educativa en Salud. Oficina de Comunicaciones del Ministerio de Salud*. Informe profesional para optar el grado de Licenciada en Comunicación Social. Lima: UNMSM.

Defensoría del Pueblo, (2004). "La discriminación en el Perú". *Problemática, normatividad y tareas pendientes*. Serie Documentos Defensoriales, 24 de agosto de 2011, 16:51 h,

<http://canafro.iglooprojects.org/download/library/discrimi/discrimi?attachment>

DITTUS, Rubén. (sf) "Discurso Social, Hegemonía e Imaginarios Sociales": *Marco Conceptual para un Método Socio semiótico*, 10 de marzo de 2010, 14:00 h,

[http://www.portalcomunicacion.com/doc\\_comunidad/sociosemiotica\\_dittus\\_legete6](http://www.portalcomunicacion.com/doc_comunidad/sociosemiotica_dittus_legete6)

GIDDENS, Anthony. (1995). *Sociología*. Madrid: Alianza Editores.

HERNÁNDEZ, Alejandra. (2007). *“Acción comunicativa en mujeres alcohólicas”: una aproximación a su mundo de la vida*. USP, 11 de agosto de 2010, 13:18 h,

<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-07012008-114553/>

HERNANDEZ SAMPIERI, (2008), et. al. *Metodología de la Investigación*. México: Editorial. Mc. Graw Hill Interamericana.

HOYOS VÁSQUEZ, Guillermo [y] VARGAS GUILLEN (2002). *La Teoría de la Acción Comunicativa como nuevo paradigma de las Ciencias de la Discusión. Módulo II*. Bogotá: ARFO Editores Ltda.

Instituto de Prensa y Sociedad, (2004). *“Un estudio sobre la situación del acceso a la información sobre el VIH-SIDA, según el trabajo realizado con las organizaciones de la Sociedad Civil”*. IPYS, 17 de setiembre de 2009, 21:00 h,

<http://www.ipys.org/orevistacastellano.pdf>

KAUFFER MICHEL, Edith [y] EVANGELISTA GARCÍA, (2008) *“Entrevistas por chat en la investigación sobre VIH-SIDA con jóvenes”: Análisis de la experiencia de una metodología novedosa y sus retos*. Relaciones, 20 de abril de 2010, 17:45 h,

<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=27130202>

LARRAÍN, Jorge [y] HURTADO ALBERTO, (2003) *“Comunicación & Cultura”*. Famecos, 15 de abril de 2010. 15:00 h,

<http://www.revistas.univerciencia.org/index.php/famecos/article/viewFile/348/279>

LAFFORGUE, Martín [y] SANYÚ (2006). *Sociología para principiantes. De Saint Simon a Pierre Bordieu*. Buenos Aires: Editorial Era Naciente.

*Ley Contra Sida*, (1996). Ley No.26626. Congreso de la República del Perú, 06 de julio de 2010, 12:35 h,

<http://www.hsph.harvard.edu/population/aids/peru.aids.96.pdf>

*Ley General de Salud*, (1997). Ley No.26842. Congreso de la República del Perú, 06 de junio de 2010, 12:27 h,

<http://www.congreso.gob.pe/ntley/Imagenes/Leyes/26842.pdf>

*Ley No. 28243*, (2004). *Ley que amplía y modifica la Ley No.26626 sobre el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las Infecciones de Transmisión Sexual*. Congreso de la República del Perú, 07 de julio de 2010, 13:00 h,

<http://www.congreso.gob.pe/ntley/Imagenes/Leyes/28243.pdf>

LLANOS ZAVALAGA, (2006), et al. “Percepciones de los PVVS sobre la calidad de atención relacionada con el TARGA en un hospital limeño”. *Rev. Med. Heredia*, 17 de setiembre de 2009, 19:00 h,

[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1018130X20060003000006&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1018130X20060003000006&script=sci_abstract)

MEJÍA, Julio. (2004). “Sobre la Investigación Cualitativa”. *Nuevos Conceptos y campos de desarrollo*. *Investigaciones sociales*, 24 de setiembre de 2009, 17:00 h,

[http://sisbib.unmsm.edu.pe/BibVirtualData/publicaciones/invsociales/N13\\_2004/a15.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/BibVirtualData/publicaciones/invsociales/N13_2004/a15.pdf)



MINSA, (2004). *“Norma Técnica para la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad –TARGA- en Adultos infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana”*. NT N° 2004- MINSA/DGSP, 11 de julio de 2010, 21:46 h,

[http://www.upch.edu.pe/tropicales/telemedicinatarga/MANUALES%20%20YGUIAS/NORMA%20TECNICA%20TARGA\(FINAL%20con%20anexos\).pdf](http://www.upch.edu.pe/tropicales/telemedicinatarga/MANUALES%20%20YGUIAS/NORMA%20TECNICA%20TARGA(FINAL%20con%20anexos).pdf)

----- (2006). *“Análisis de la Situación Epidemiológica en el Perú”*. Bases Epidemiológicas para la Prevención y Control, 17 de setiembre de 2009, 13:00 h,

[http://hivaidsclearinghouse.unesco.org/search/resources/Peru\\_2006.pdf](http://hivaidsclearinghouse.unesco.org/search/resources/Peru_2006.pdf)

MOSQUERA, Mario. (2003). *“Comunicación en Salud”: Conceptos, Teorías y Experiencias*. Comisionado por la OPS, 09 de setiembre de 2009, 11:00 h,

[http://www.portalcomunicacion.com/obregon/pdf/Mosquera\\_2003.pdf](http://www.portalcomunicacion.com/obregon/pdf/Mosquera_2003.pdf)

OMS, (2007). *“El derecho a la Salud”*. Centro de prensa, 01 de julio de 2010, 13:00 h,

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/index.html>

ONU/SIDA, (2007). *“América Latina. Situación de la Epidemia de SIDA”*. Resumen Regional, 17 de setiembre de 2009, 17:00 h,

[http://data.unaids.org/pub/Report/2008/jc1530\\_epibriefs\\_latinamerica\\_es.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2008/jc1530_epibriefs_latinamerica_es.pdf)

----- (2008). *“Información básica sobre el VIH”*. Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH-SIDA, 19 de abril de 2010, 13:07 h.

[http://data.unaids.org/pub/FactSheet/2008/20080519\\_fastfacts\\_hiv\\_es.pdf](http://data.unaids.org/pub/FactSheet/2008/20080519_fastfacts_hiv_es.pdf)

ONU/PERÚ, (2010). *“Lucha contra el VIH/SIDA”*. Sistema de las Naciones Unidas en el Perú, 20 de abril de 2010, 10:37 h,

<http://www.onu.org.pe/Publico/infocus/luchacontrasida.asp>

ORELLANA, Dulce. (2009). “*Vida Cotidiana*”. Conhisremi, 30 de julio de 2010. 16:35 h, <http://conhisremi.iuttol.edu.ve/pdf/ARTI000066.pdf>

O’ SULLIVAN, (1995), et. al. *Conceptos clave en comunicación y estudios culturales*. Buenos Aires: Amarrortu Editores.

PEIXOTO Caldas, José [y] MAURICIO GESSOLO (2003). “*SIDA. Discursos y prácticas*”. Revista Mal-Estar E Subjetividade, 20 de abril de 2010, 14:42 h, <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/271/27130202.pdf>

RÓDENAS, Sonia. (sf). “*Grupos de ayuda mutua*”: *Una respuesta alternativa en la práctica del trabajo Social*, 14 de octubre de 2009, 13:00 h, [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5837/1/ALT\\_04\\_14.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5837/1/ALT_04_14.pdf)

RODRIGEZ DOIG, (2007), et. al. “*VIH-SIDA y Discriminación en Ica*”: *Un problema de Salud Pública*, 17 de setiembre de 2009, 23:00 h, <http://www.cies.org.pe/files/DyP/DyP28.pdf>

RED SIDA PERU. (2004). *Buenas prácticas en la respuesta peruana al VIH y SIDA*. Lima. Centro de producción Calandria.

RITZER, George. (1997). *Teoría Sociológica Contemporánea*. México: Editorial. Mc Graw Hill Interamericana.

----- (2002). *Teoría Sociológica Moderna*. Madrid: Editorial. Mc Graw Hill Interamericana.

RIZO, Martha. (2006). *“La interacción y la comunicación desde los enfoques de la psicología social y la sociología fenomenológica”*. Breve exploración teórica. Analís, 30 de julio de 2010, 12:20 h,

<http://ddd.uab.es/pub/analisi/02112175n33p45.pdf>

----- (sf). *“La dimensión de la interacción en la comunicología”*. Apuntes para una reflexión teórica y algunas propuestas pedagógicas. ALAIC, 16 de enero del 2012, 16:17 h,

[http://www.alaic.net/VII\\_congreso/nivel\\_2.html](http://www.alaic.net/VII_congreso/nivel_2.html)

SALADRIGAS, Hilda. (2005). *“Comunicación Organizacional”*. Matrices Teóricas y Enfoques Comunicativos. Revista Latina de Comunicación Social, 25 de agosto de 2009, 11:00 h,

<http://www.revistalatinacs.org/200540salabrigas.pdf>

The Global Network of People Living with HIV/AIDS, (2005). *“Movilizando, Cambiando, y Promoviendo. Los Mecanismos de Coordinación de País. Fondo Global Un Manual para las PVVS”*. 18 setiembre de 2009, 08:45 h,

[http://data.unaids.org/pub/ExternalDocument/2008/gnpplus\\_ccm\\_handbookes\\_es.pdf](http://data.unaids.org/pub/ExternalDocument/2008/gnpplus_ccm_handbookes_es.pdf)

VITERI, María. (2003) *“Discursos sobre el VIH/SIDA”: un estudio en parejas heterosexuales viviendo con VIH/SIDA*. FLACSO, 11 de julio de 2010, 17:50 h,

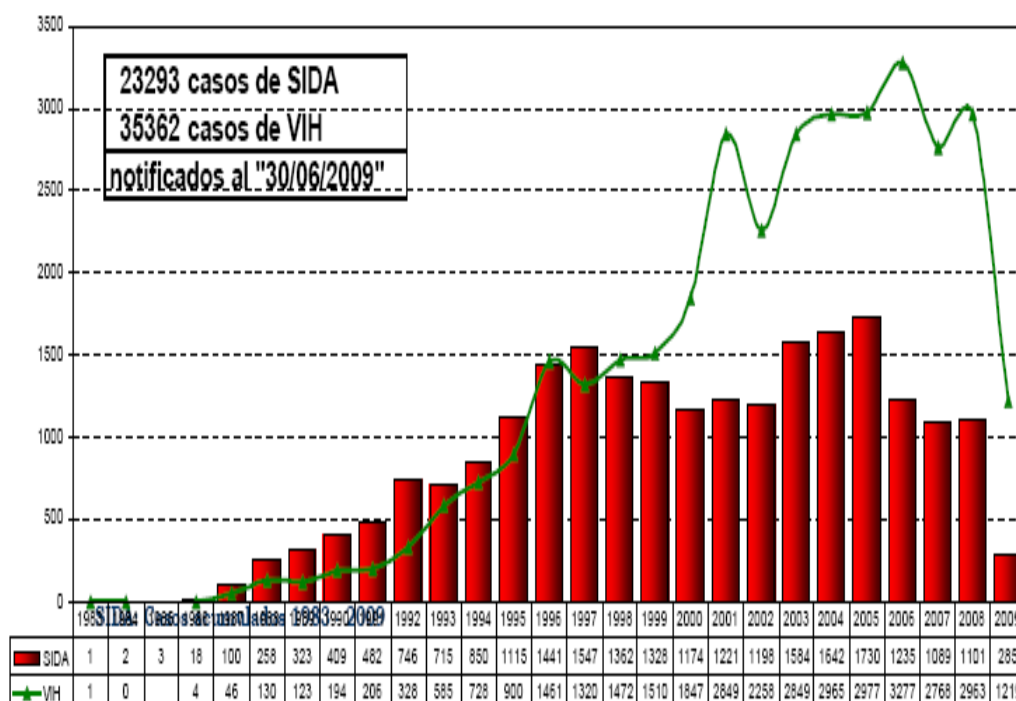
<http://www.flacsoandes.org/dspace/handle/10469/708>

**ANEXOS**

## ANEXO 1

### Situación epidemiológica del VIH-SIDA en el Perú

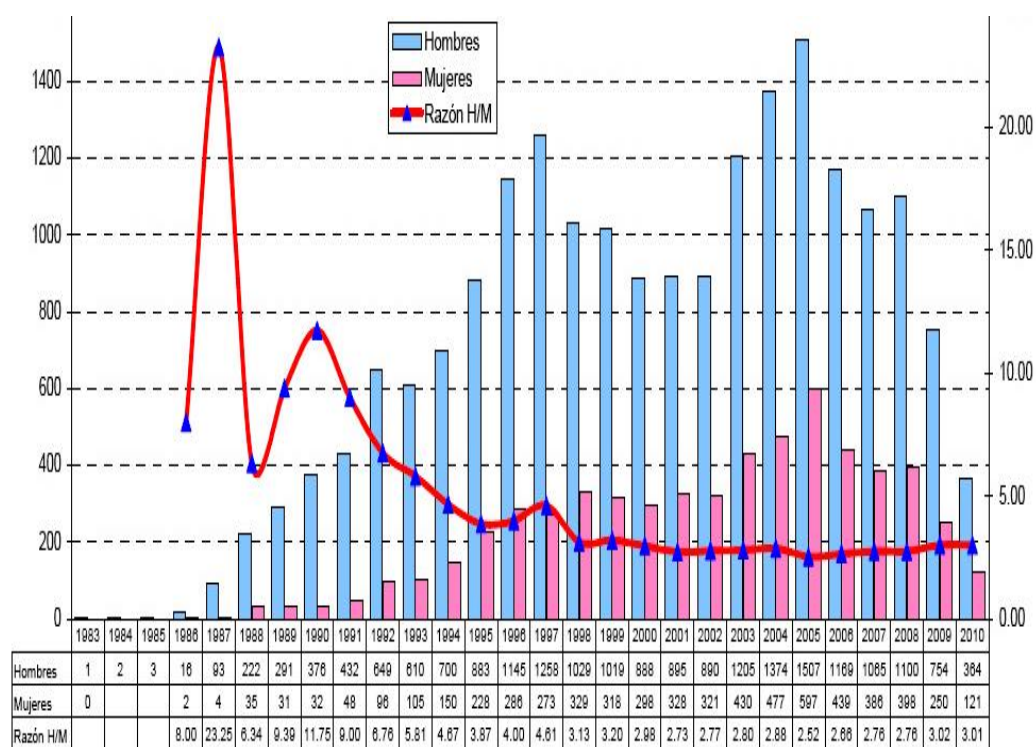
#### 1.1 Casos notificados de VIH-SIDA / Perú: 1983-2009<sup>58</sup>.



Fuente: Dirección Nacional de Epidemiología

<sup>58</sup> [http://www.ins.gob.pe/repositorioaps/0/2/not/not\\_congreso/Situaci%C3%B3n%20del%20VIH%20SIDA%20en%20el%20Per%C3%BA.pdf](http://www.ins.gob.pe/repositorioaps/0/2/not/not_congreso/Situaci%C3%B3n%20del%20VIH%20SIDA%20en%20el%20Per%C3%BA.pdf)

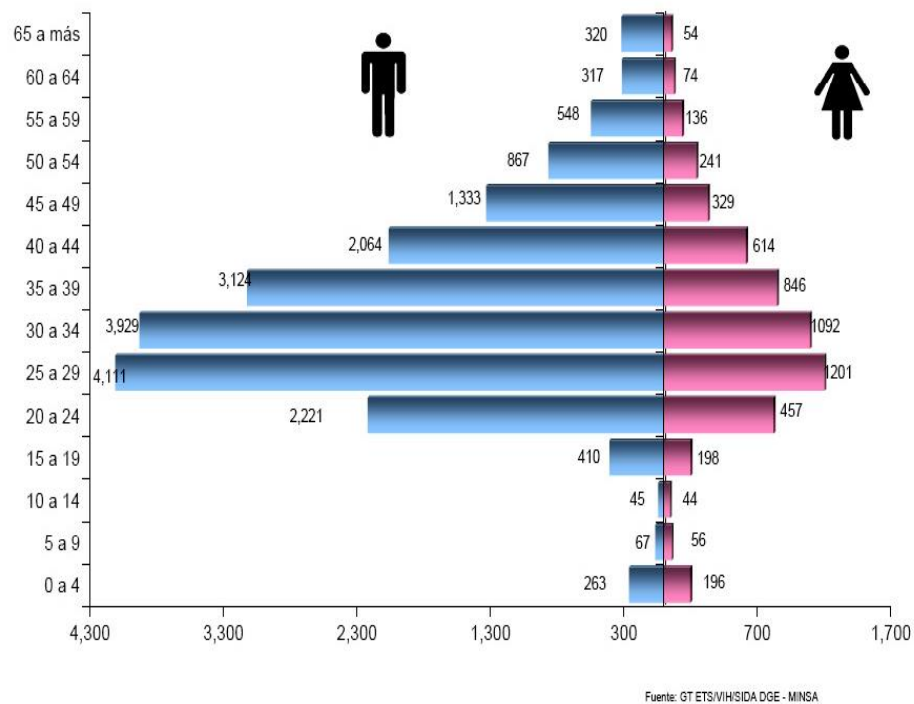
## 1.2 SIDA: Razón hombre/mujer / Perú: 1983-2010<sup>59</sup>



Fuente: GT ETS/VIH/SIDA DGE - MINSA

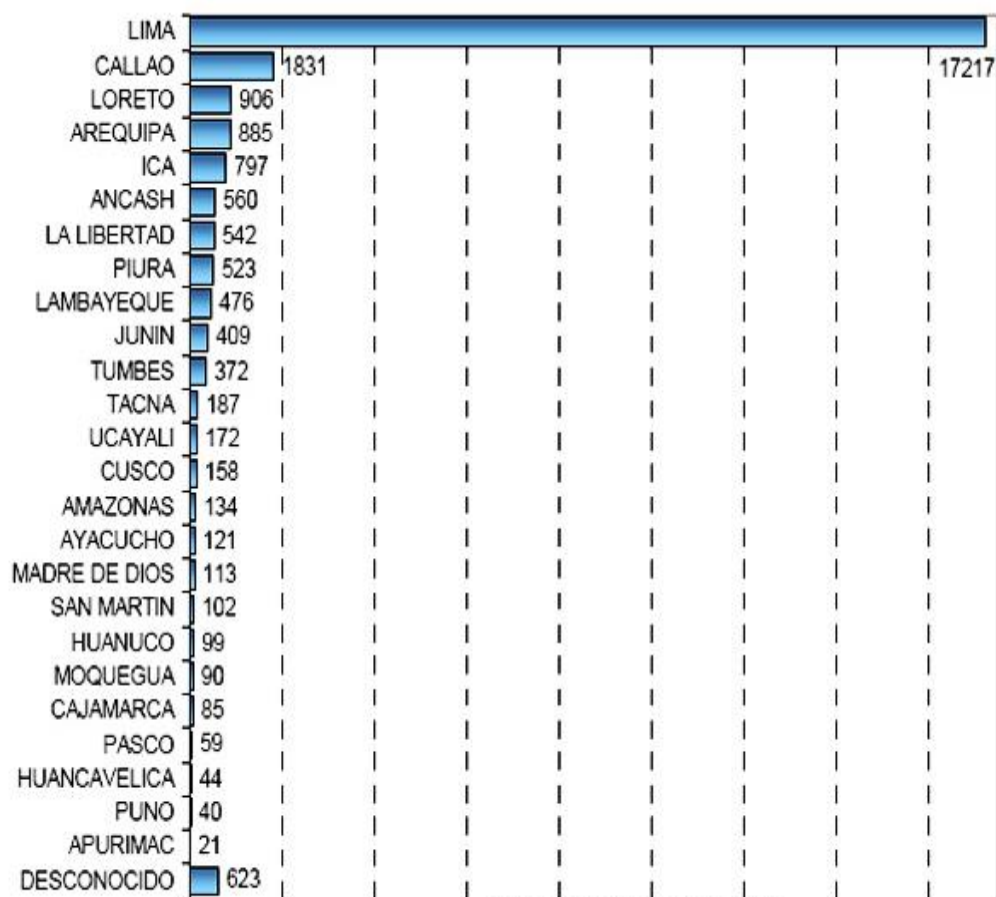
<sup>59</sup> <http://ftp2.minsa.gob.pe/descargas/ogc/campanas/2010/julio.pdf>

### 1.3 SIDA: Distribución por edad y sexo / Perú: 1983-2010<sup>60</sup>



<sup>60</sup> Ibíd.

#### 1.4 SIDA: Distribución por departamentos / Perú: 1983-2010<sup>61</sup>

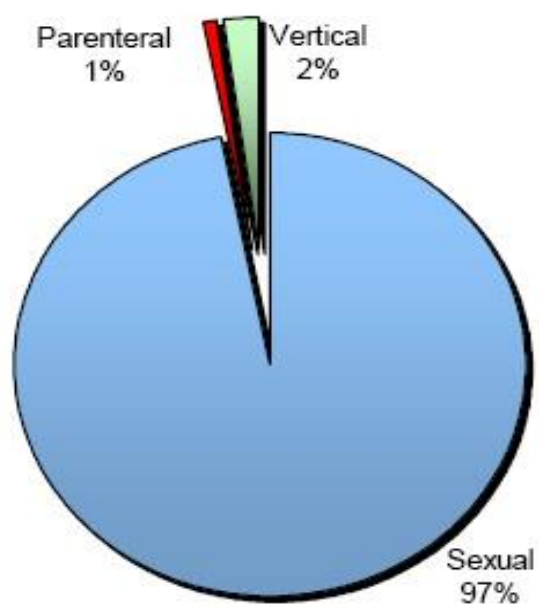


Fuente: GT ETS/VIH/SIDA DGE - MINSA

<sup>61</sup> Ibíd.



### 1.5 SIDA: Vías de transmisión / Perú: 1983-2010<sup>62</sup>



Fuente: GT ETS/VIH/SIDA DGE - MINSA

---

<sup>62</sup> Ibíd.

## **ANEXO 2**

### **NORMA TÉCNICA DE ADHERENCIA AL TARGA EN EL PERÚ**



**MINISTERIO DE SALUD**

**DIRECCION GENERAL DE SALUD DE LAS PERSONAS**

**DIRECCION EJECUTIVA DE ATENCIÓN INTEGRAL DE SALUD**

**NT N° 2004-MINSA/DGSP-V.01**

**NORMA TECNICA PARA EL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL DE  
GRAN ACTIVIDAD – TARGA EN ADULTOS INFECTADOS POR EL  
VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA**

**NT N° 2004- MINSA/DGSP – V 01**

## **I. OBJETIVOS**

Disminuir la morbilidad y la mortalidad de personas adultas infectadas por el VIH/SIDA. Así mismo:

- 1.1. Implementar como parte de la atención integral de la persona infectada con VIH/SIDA, el Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad - TARGA, bajo un sistema de evaluación previo al inicio de la terapia y de distribución, administración, supervisión, seguimiento clínico y de laboratorio, con el propósito de mejorar su calidad de vida.
- 1.2. Alcanzar la supresión máxima y prolongada de los niveles de RNA - VIH en plasma y lograr el restablecimiento y/o conservación de la función inmunológica para retardar la progresión de la enfermedad.
- 1.3. Monitorear la eficacia de la TARGA.
- 1.4. Asegurar la adherencia a la TARGA.

## **II. BASE LEGAL**

- Constitución Política del Perú.
- Ley General de Salud Nro. 26842.
- Ley 26626 (CONTRASIDA) y su Reglamento específico.
- Doctrina, Normas y Procedimientos para el Control de las ETS y el SIDA en el Perú R.M. N° 235 – 96 – SA/DM.
- Guía Nacional de Atención Integral del Paciente con Infección VIH/SIDA R.M. N°081 – 99 – SA/DM.

### III. AMBITO DE APLICACIÓN

Esta Norma Técnica es de aplicación y cumplimiento obligatorio por parte de los Funcionarios, Directores Generales, Jefes, Coordinadores de Prevención y Control de las ITS, VIH/SIDA, Médicos, Personal Asistencial y Administrativo que intervienen en el proceso de atención para el tratamiento antiretroviral del adulto infectado por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

### IV. DEFINICIONES

La Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) tiene como consecuencia una elevada morbilidad y mortalidad, además del deterioro de la economía tanto familiar como de los servicios de salud. Con la experiencia adquirida hasta la actualidad con el **Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA)** para personas que viven con el VIH y los beneficios demostrados en la disminución de la morbi-mortalidad, con la consecuente mejoría en la calidad de vida, es pertinente y necesario ofrecer esquemas de tratamiento de probada eficacia como parte del Programa de Atención Integral para pacientes con VIH, que garantice su adherencia.

La TARGA está diseñada para suprimir la replicación viral, lo que resulta en el incremento del recuento de linfocitos T CD4, mejoría de la función inmune, retraso de la progresión clínica y prolongación del tiempo de supervivencia. La magnitud de estos beneficios fue modesta durante la década de los 90, cuando el tratamiento consistía en 1 o 2 análogos nucleósidos inhibidores de la transcriptasa reversa. La introducción de la TARGA, capaz de alcanzar supresión máxima de la replicación viral, logró beneficios clínicos evidentes. Es considerada como una de las mejores estrategias costo-efectiva introducidas en la última década, porque reduce la mortalidad, hospitalizaciones, la incidencia de infecciones oportunistas, el uso de servicios de salud y mejora la calidad de vida.

- **Tratamiento antiretroviral de alta efectividad - TARGA:** Que implica la combinación de tres o más drogas antiretrovirales de diferente principio farmacológico y que permite la disminución de la carga viral en sangre hasta niveles indetectables, conduciendo a la recuperación inmunológica del paciente en fase de inmunodeficiencia.
- **Recuento de linfocitos T CD4:** Implica el recuento de las cepas de glóbulos blancos que contienen marcador de superficie CD4 y que constituyen el principal blanco del VIH. Se mide por  $\text{mm}^3$ , siendo los valores normales mínimos de 500  $\text{cel}/\text{mm}^3$ .
- **Carga viral:** Es el total de copias del VIH en sangre total, se mide por ml. Se establece como crítica una cifra superior a 15,000 copias/ml.
- **Test de ELISA:** Examen de laboratorio que identifica la presencia de anticuerpos contra el VIH.

- **Tratamiento “naive” o de inicio:** Destinado a pacientes sin experiencia previa con terapia antiretroviral.
- **Infecciones oportunistas:** Las infecciones oportunistas engloban un conjunto de patologías que, como su nombre lo indica, aprovechan “oportunamente” la disminución de las defensas en los pacientes VIH positivos para introducirse en el organismo.
- **Tratamiento de “rescate”:** Destinado a pacientes sometidos a terapia antiretroviral anterior y que abandonaron por intolerancia o reacciones adversas medicamentosas, o por fracaso terapéutico atribuido a resistencia antiviral.
- **Adherencia:** Se define como el cumplimiento adecuado de la medicación antiretroviral, la que debe ser mayor a 95%.

## V. DISPOSICIONES ESPECIFICAS

1. **Población Objetivo:** Constituida por todas las personas con infección por VIH/SIDA.
  - 1.1. Toda persona con diagnóstico de Infección por VIH/SIDA será considerada para su ingreso a la TARGA según su estado clínico, inmunológico y virológico.
  - 1.2. El ingreso a la TARGA **es voluntario**.

- 1.3. La *Evaluación basal*, la definición del ingreso a la TARGA y el seguimiento será realizada en Institutos, Hospitales Nacionales, Hospitales Regionales y de Referencia, por un equipo multidisciplinario liderado por un médico especialista en enfermedades infecciosas y tropicales o medicina interna, con experiencia o capacitado en el manejo de personas infectadas por el VIH y terapia antiretroviral.
- 1.4. Las Personas Infectadas por el VIH que están en seguimiento en establecimientos de salud no especificados en el ítem 1.3, serán derivadas por el médico responsable de la Coordinación de Prevención y Control de las Infecciones de Transmisión Sexual y SIDA, según formato (ver Anexo N° 1), en el cual debe constar la prueba confirmatoria de la Infección por el VIH, realizado en el Instituto Nacional de Salud u otra institución del Estado (EsSALUD, FF AA).
- 1.5. El inicio de la TARGA no será considerado *una emergencia*; es indispensable una exhaustiva evaluación y el manejo de infecciones oportunistas agudas y cánceres secundarios.

## **2. Criterios clínicos, inmunológicos y virológicos para el inicio de la TARGA**

El inicio de la TARGA debe ser discutida con el paciente. El éxito de las recomendaciones para el inicio de la terapia depende del estado clínico, inmunológico y virológico del paciente y su compromiso de adherirse a la TARGA.

Los criterios son:

- 2.1. En todo paciente sintomático, que se encuentre dentro de la clasificación B ó C del CDC 1993<sup>63</sup> (ver Apéndice), está indicada la TARGA, independiente de los niveles de CD4 y carga viral, los cuales deben ser obligatoriamente realizados para el seguimiento y monitorización de la TARGA.
- 2.2. En todo paciente con niveles de carga viral mayor a 55,000 copias/ml o recuento de Células T CD4 menor a 200 cel/mm<sup>3</sup>, la TARGA está indicada, independiente de las manifestaciones clínicas.
- 2.3. En todos los pacientes asintomáticos con un recuento de células T CD4 igual o mayor de 200 cel/mm<sup>3</sup>, la decisión de ingreso a la TARGA será definida por el Comité de Expertos siempre y cuando cumpla con las siguientes condiciones:
- Carga viral mayor o igual a 55,000 copias/ml.
  - La caída significativa del recuento de células T CD4 igual o mayor de 100 cel/mm<sup>3</sup> monitorizada cada 3 meses, y carga viral mayor o igual a 55,000 copias/ml.
- 2.4. Los pacientes asintomáticos con recuento de células T CD4 por encima de 200 cel/mm<sup>3</sup> y CV menor a 55,000 copias/ml deberán ser monitorizados por el especialista regularmente cada 3 ó 6 meses desde el punto de vista clínico, inmunológico y virológico a fin de evaluar la progresión de la infección.
3. Previo a la TARGA se realizará la evaluación clínica y laboratorial (recuento de células T CD4 y carga viral); se utilizará la ficha correspondiente (ver Anexo N° 2).

---

<sup>63</sup> Sistema de clasificación revisada de infección por VIH y definición de caso de SIDA para vigilancia de adolescentes y adultos 1993 - CDC



4. Si se cumplen los criterios de ingreso a la TARGA se solicitará:

4.1. Pruebas complementarias:

4.1.1. Bioquímica: Transaminasas, bilirrubinas, fosfatasa alcalina, creatinina, glicemia basal, bicarbonato sérico, amilasa. CPK, LDH.

4.1.2. Perfil lipídico: Lípidos totales, colesterol HDL, LDL y VLDL, triglicéridos.

4.1.3. Orina completa.

4.1.4. Examen coprológico y parasitológico seriado que incluya coccidias.

4.1.5. VDRL, HBsAg y HCV (con una antigüedad no mayor de 6 meses si los tuviera); Ig G para Toxoplasma e Ig G para Citomegalovirus.

4.1.6. Prueba de embarazo ( $\beta$ HCG).

4.2. Se realizarán evaluaciones especializadas en los servicios de:

4.2.1. Oftalmología: descarte de patología ocular que incluya fondo de ojo.

4.2.2. Ginecología: que incluya PAP y Planificación Familiar.

4.2.3. Neurología.

4.2.4. Psiquiatría.

4.2.5. Servicio social.

4.2.6. Nutrición.

4.2.7. Consejería de soporte y familiar confidencial, que incluirá los aspectos de adherencia a la TARGA.

4.2.8. Odontoestomatología.

4.3. Si en la evaluación inicial se concluye que el paciente presenta alguna otra patología la TARGA se iniciará una vez compensada esta patología.

- 4.4. Si el paciente presenta alteraciones neuro-psiquiátricas irreversibles quedará a criterio del especialista y familiar responsable el riesgo/beneficio de iniciar la TARGA.
- 4.5. Si se detectara uso y/o abuso activo de drogas, es necesario diferir el inicio la TARGA para el momento más apropiado, a fin de reducir el riesgo de no-adherencia.
- 4.6. Si se encontrara alguna alteración de laboratorio, que limite el uso de una determinada combinación de antiretrovirales, queda a criterio del especialista el iniciar la TARGA; el paciente deberá ser informado sobre la posibilidad de complicaciones y la necesidad de un control continuo.
- 4.7. Si el paciente reúne los criterios para el inicio de la TARGA, debe establecerse el esquema que le corresponda e iniciar su administración (ver Anexo N° 3).
- 4.7.1. Debe documentarse la aceptación del paciente de iniciar la TARGA con la firma de la *hoja de Consentimiento Informado*, según formato establecido (ver Anexo N° 4), en el cual constará que el paciente ha sido informado de su estado de salud, los beneficios y riesgos de la TARGA y su compromiso de cumplir con las evaluaciones requeridas que aseguren la adherencia al tratamiento.

4.8. Si se evidenciara que la paciente está embarazada y cumple los criterios de inicio de la TARGA, en este caso el Comité de Expertos dará las recomendaciones acerca de los riesgos y beneficios de iniciar la TARGA, y será la paciente quién acepte su inclusión o no a la TARGA. Si acepta, deberá firmar la hoja de consentimiento según formato establecido (ver Anexo N° 5); caso contrario la paciente, retornará a su Institución de origen para el cumplimiento de la Directiva Conjunta N° 002 – 98 – PMP – PROCETSS – Programa de Salud Materno Perinatal: “Disminución de la transmisión vertical del VIH y manejo de la gestante que vive con VIH“, y posteriormente al parto retornará a fin de ser reevaluada para el inicio de la TARGA.

## **5. Esquemas TARGA**

5.1 Se indicará en los pacientes que cumplan los criterios clínicos, inmunológicos y virológicos señalados anteriormente. Se han seleccionado los siguientes esquemas:

Condición previa al Tratamiento	Condición clínica	Recuento de CD4 y Carga viral	Esquema
Nunca Antes Tratado	<b><u>GRUPO A</u></b>  Asintomático	CD4 mayor o igual 200 cel/mm <sup>3</sup> y  CV mayor de 55,000 copias/ml, ó ↓ CD4 mayor o igual 100cel/mm <sup>3</sup> por año.	AZT + 3TC + NVP  ó
	<b><u>GRUPO B</u></b>  Asintomático ó Sintomático	CD4 menor de 200 cel/mm <sup>3</sup> y/o  CV mayor de 55,000 copias/ml	AZT + 3TC + EFV (*)

Considerar "Nunca Antes Tratado" a todo paciente que jamás recibió antiretrovirales o que los recibió por un período no mayor de 30 días.

AZT= Zidovudina      NVP= Nevirapina      d4T= Stavudina

3TC= Lamivudina      EFV= Efavirenz      DDI = Didanosina

(\*) En los casos de pacientes con anemia moderada o severa antes o durante el tratamiento se utilizará d4T ó DDI en lugar de AZT.

5.2 Aquellos pacientes que hayan recibido o se encuentren recibiendo antiretrovirales al momento de aplicarse la presente directiva serán evaluados según los criterios señalados en el ítem 2 para el inicio de la TARGA con el esquema más conveniente, según decisión del especialista. Los esquemas se reevaluarán anualmente.

## 6. Monitorización de la TARGA

Los pacientes que reciban TARGA deberán ser sometidos a una evaluación clínica, virológica e inmunológica en forma periódica; estos son parámetros imprescindibles para el monitoreo de la eficacia, adherencia y efectos adversos de la TARGA.

6.1 Las evaluaciones clínicas por el médico especialista durante las primeras semanas es indispensable para lograr una adecuada *Adherencia* del paciente a la TARGA en vista de la presencia de efectos secundarios. La frecuencia de los controles médicos serán cada 15 días durante los primeros 2 meses, y luego mensualmente.

6.2 Se consideran exámenes de laboratorio que miden eficacia como *específicos*:

- a. carga viral y
- b. recuento de linfocitos TCD4.

Se consideran exámenes de laboratorio que detectan complicaciones como *generales*.

6.3 Se tomarán exámenes de laboratorio específicos: carga viral al inicio y luego a los 3, 6 y 12 meses. T CD4 al inicio y cada 6 meses.

6.3 La monitorización de la tolerancia y los efectos adversos de la TARGA deberán realizarse a la segunda y cuarta semana de iniciada la terapia antiretroviral con la finalidad de hacer los ajustes necesarios y posteriormente, a criterio del médico tratante.

6.5 Se tomaran exámenes generales al inicio, cada 2 semanas durante los 2 primeros meses y luego cada 6 meses.

6.6 El médico especialista deberá explicar a su paciente el riesgo de las complicaciones asociadas a la TARGA; siendo imprescindible diagnosticarlas y manejarlas tempranamente. Las complicaciones más frecuentes son: Acidosis láctica, hepatotoxicidad, hiperglicemia, alteraciones en la distribución de grasa corporal, dislipidemia, osteonecrosis, osteopenia y osteoporosis, rash cutáneo y otras condiciones asociadas.

6.7 Las reacciones adversas a los medicamentos, serán evaluadas y manejadas inicialmente por el establecimiento de origen, si persisten serán referidas al Comité de Expertos, **único nivel que determinará el cambio de tratamiento.**

## 7. Adherencia a la TARGA

7.1. El objetivo de la TARGA; es la supresión sostenida de la replicación del VIH.

Cuando los antiretrovirales no alcanzan concentraciones terapéuticas adecuadas se produce el **fracaso terapéutico** y se desarrollan cepas resistentes. Es indispensable la **Adherencia** a la TARGA (*definida como el cumplimiento adecuado de la medicación antiretroviral, en un contexto social, afectivo-emocional y educativo; la que debe ser mayor al 95%*) con el objeto de alcanzar un máximo beneficio terapéutico. En este sentido el médico infectólogo y el equipo multidisciplinario utilizarán intervenciones encaminadas a lograr la *Adherencia del paciente*.

7.7 La entrega de los antiretrovirales estará bajo responsabilidad del personal de Prevención y Control de las ITS y VIH/SIDA.

- 7.2. El paciente con VIH/SIDA y su familia deben ser educados acerca de los beneficios, frecuencia, dosis y efectos adversos de la TARGA y deben estar plenamente convencidos de los beneficios de la misma.
- 7.3. Los consejeros deben intervenir permanentemente en la educación del paciente y de la familia haciendo uso de material educativo con el objetivo de optimizar la *adherencia* a la TARGA.
- 7.4. El equipo multidisciplinario debe ser capaz de detectar los factores que afecten la *adherencia* ( Consumo de drogas, alcohol, depresión, etc.); estos deben ser evaluados y estabilizados antes de iniciar y durante la TARGA a fin de tomar las decisiones convenientes.
- 7.6 La entrega de los antiretrovirales se realizará periódicamente al paciente en los establecimientos señalados para tal fin. En casos especiales en que se detecte problemas de adherencia se podrá programar la entrega en intervalos cortos, pudiendo llegar a ser retirados del programa si el incumplimiento persistiera.
- 7.7 Se recomienda aplicar las intervenciones para favorecer la adherencia, descritas en la norma respectiva.
8. Interrupción Temporal de la TARGA:
- 8.1. El médico especialista podrá interrumpir temporalmente la TARGA si se presentaran:
- 8.1.1. Reacciones adversas severas.
  - 8.1.2. Interacciones farmacológicas.
  - 8.1.3. Primer trimestre del embarazo si así lo decide la paciente de mutuo acuerdo con el médico especialista.
- 8.2. En todos los casos se recomienda la interrupción simultánea de todos los antiretrovirales.

## 9. Criterios de cambio de tratamiento

9.1. El parámetro más importante para valorar la respuesta al tratamiento es el nivel plasmático de la carga viral (CV); que debe alcanzar niveles máximos de supresión viral (CV menor de 400 copias/ml).

9.2. Determinan **Fracaso del esquema antiretroviral**; La presencia de incrementos significativos y confirmados de los niveles de viremia que no sean atribuibles a una infección intercurrente o vacunación, independiente de los cambios en los recuentos de linfocitos T CD4.

Los criterios específicos que deben inducir a un rápido cambio de terapia son:

9.2.1 Fracaso para suprimir los niveles plasmáticos de RNA-VIH (CV) hasta niveles indetectables (menores de 400 copias/ml), entre el sexto y noveno mes luego de haber iniciado la TARGA.

9.2.2 Detección repetida de virus en plasma después de una supresión inicial hasta niveles indetectables, sugiere el desarrollo de resistencia. Considerar un nivel de incremento por encima de 5,000 copias/ml en por lo menos 2 controles con un intervalo 2 meses.

9.2.3 Cualquier incremento significativo, definido como un aumento igual o superior a 3 veces el nivel basal de inicio, no atribuible a una infección intercurrente, vacuna o metodología de la prueba de CV, a excepción de los casos mencionados en los dos ítems anteriores.

9.2.4 Disminución persistente y/o acelerada del recuento de CD4 determinados al menos en 2 ocasiones en un intervalo de 6 meses. Asociado o no a deterioro clínico (diagnóstico de una nueva enfermedad indicadora de SIDA después del inicio de la TARGA).



## 10. Terapia de Rescate

Indicado en los pacientes que cumplan los criterios de cambio de terapia especificados en el ítem 9:

Condición para el Tratamiento de rescate	Esquemas
Falla a tratamiento previo	SQV/RTV + d4T ó DDI* + 3TC ó LPV/RTV + d4T ó DDI* + 3TC

SQV= Saquinavir    DDI = Didanosina

RTV = Ritonavir    LPV= Lopinavir

d4T = Stavudina    3TC= Lamivudina

(\*) Presentación de dosis única

## 11. Esquemas Especiales

Se considerará los siguientes medicamentos como parte de los esquemas individualizados, no considerados en los ítems 5 y 10 de la presente norma técnica: Indinavir (IND), Abacavir (ABC), Nelfinavir (NFV), Atazanavir, Tenofovir, Amprenavir, y las diferentes combinaciones de los medicamentos antiretrovirales que sean factor de una mejor adherencia.

Estos esquemas especiales serán determinados por el Comité de Expertos en el manejo de SIDA del adulto.

12. Toda condición o situación que no se contemple en la presente Norma Técnica será elevado al Comité de Expertos para opinión y sugerencia.

13. La presente Norma Técnica debe ser cumplida en su integridad debido a que el mal uso de los medicamentos antiretrovirales incrementa la posibilidad de aparición de cepas virales resistentes a los tratamientos actualmente disponibles en nuestro país.
14. Los integrantes de la Red de Expertos en el manejo de SIDA del adulto actuarán como consultores en caso de ser necesario para lo cual se podrá comunicar al correo electrónico **[redsidadulto@minsa.gob.pe](mailto:redsidadulto@minsa.gob.pe)**
15. La adquisición de los medicamentos antiretrovirales es responsabilidad del nivel central del MINSA acorde a las normas y dispositivos que para esta actividad se generen, con los instrumentos y registros que disponga para tal fin.

## VI. RESPONSABILIDADES ESPECÍFICAS

- 6.1. La Dirección General de Salud de las Personas, a través de la Dirección Ejecutiva de Atención Integral de Salud, en un plazo no mayor de 10 días de aprobada la presente Norma Técnica, se encargará de su difusión a las Direcciones de Salud y Hospitales, a nivel nacional.
- 6.2. Los Directores Generales de las Direcciones de Salud y los Directores Ejecutivos de los Hospitales, a nivel nacional, a partir de la fecha de recepción de la presente Norma Técnica, serán los responsables de la difusión que les respecta y de su aplicación.
- 6.3. La Dirección General de Salud de las Personas, a través de la Estrategia Sanitaria Nacional de Control de las ITS y VIH/SIDA, será responsable de vigilar el estricto cumplimiento de la presente Norma Técnica, a nivel nacional.

## VII. DISPOSICIONES TRANSITORIAS

Los pacientes en tratamiento antiretroviral estarán bajo responsabilidad del médico especialista del hospital según corresponda, para lo cual inicialmente se trabajará con los siguientes Institutos y hospitales.

DISA Lima Ciudad:

Hospital Nacional 2 de Mayo

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

Hospital Nacional Arzobispo Loayza

DISA Lima Norte:

Hospital Nacional Cayetano Heredia

Hospital Nacional Sergio Bernales

DISA Lima Sur:

Hospital de Apoyo María Auxiliadora

DISA Lima Este:

Hospital Nacional Hipólito Unanue

DISA Callao:

Hospital Nacional Daniel Alcides Carrión

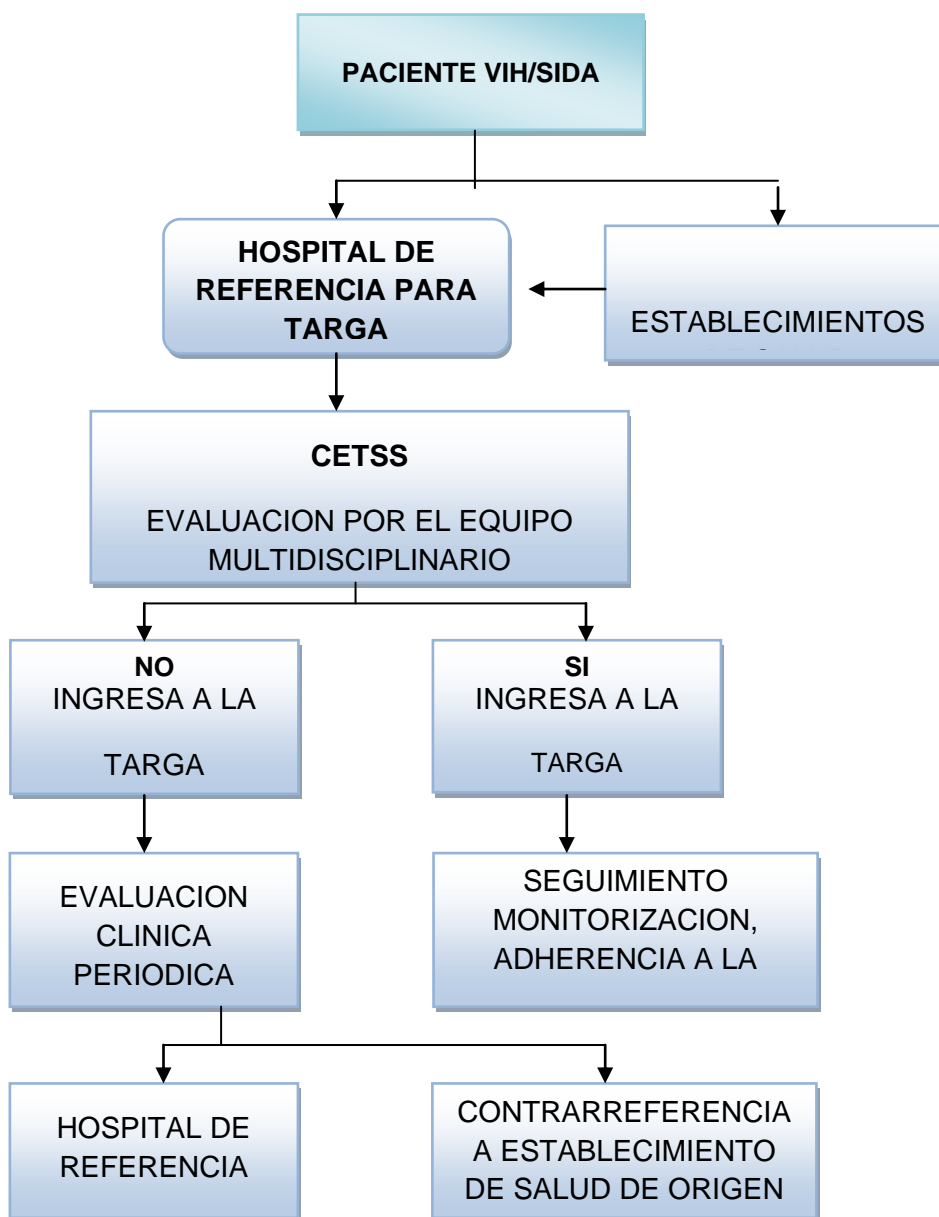
Hospital de apoyo San José

## VII. ANEXOS

### MINISTERIO DE SALUD

#### CONTROL DE ITS/SIDA

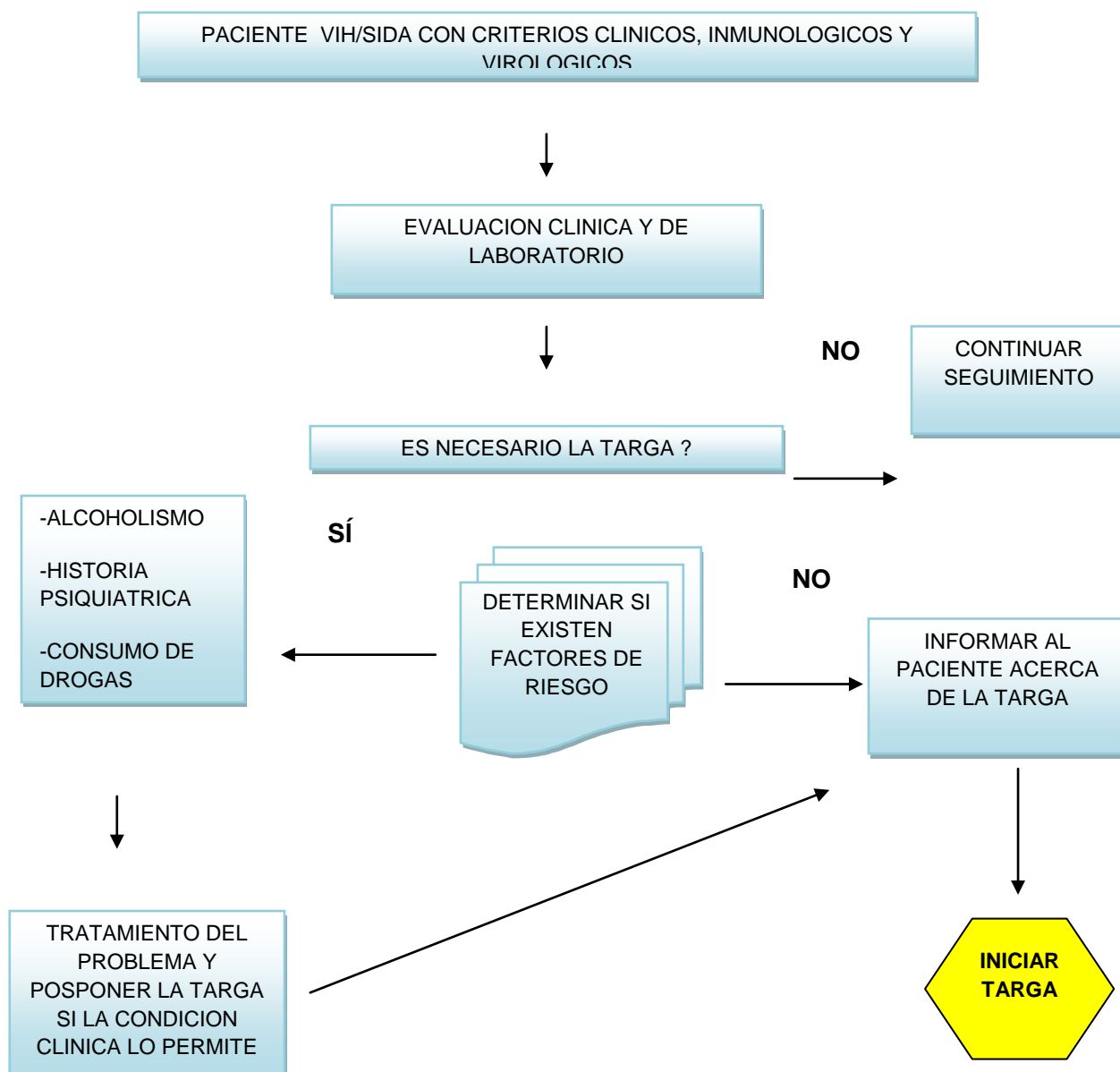
#### FLUXOGRAMA PARA EL INGRESO A LA TARGA

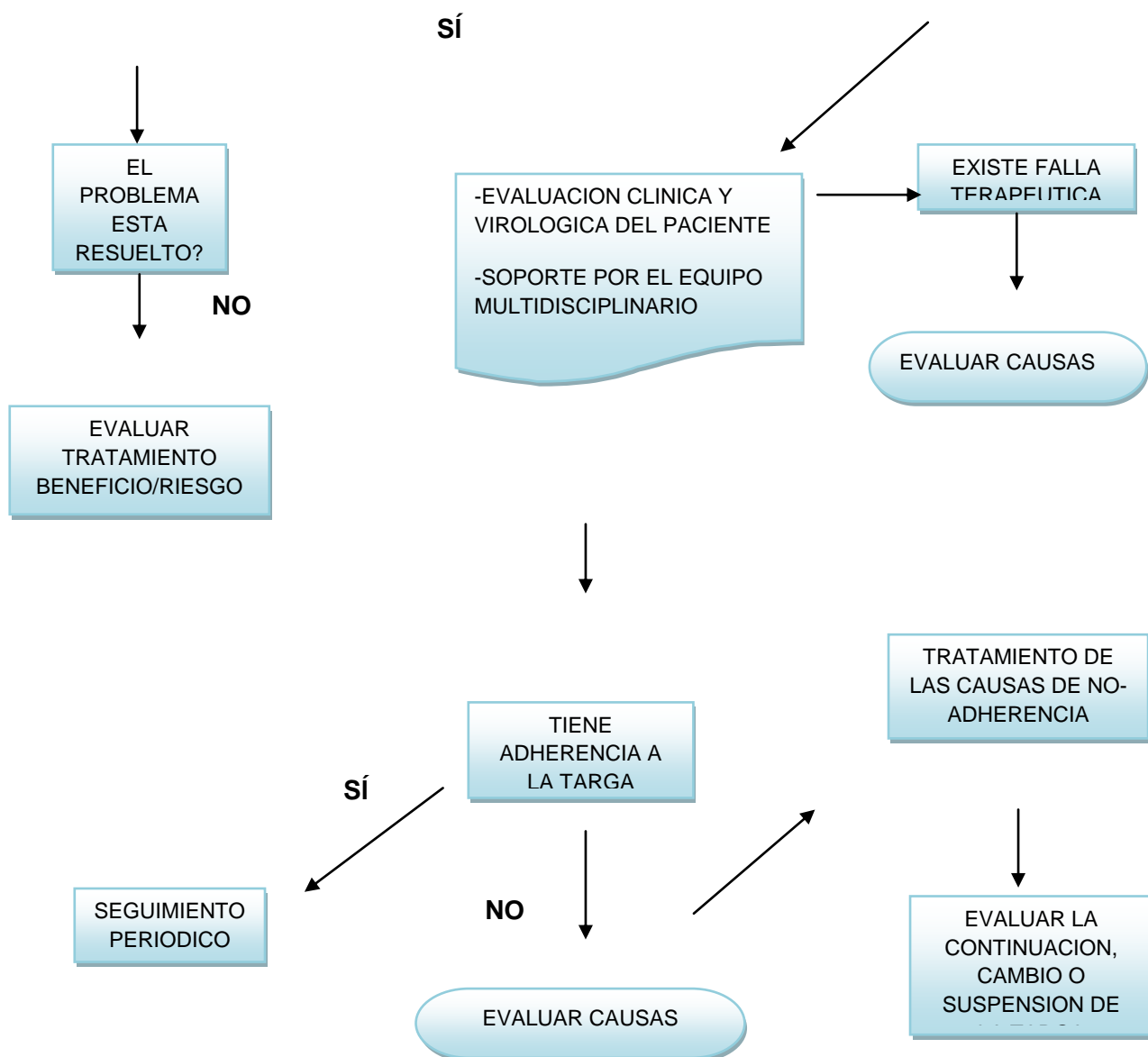


## MINISTERIO DE SALUD

### CONTROL DE ITS/SIDA

#### FLUXOGRAMA PARA LA TOMA DE DECISIONES DE INICIO Y MANTENIMIENTO DE LA TARGA

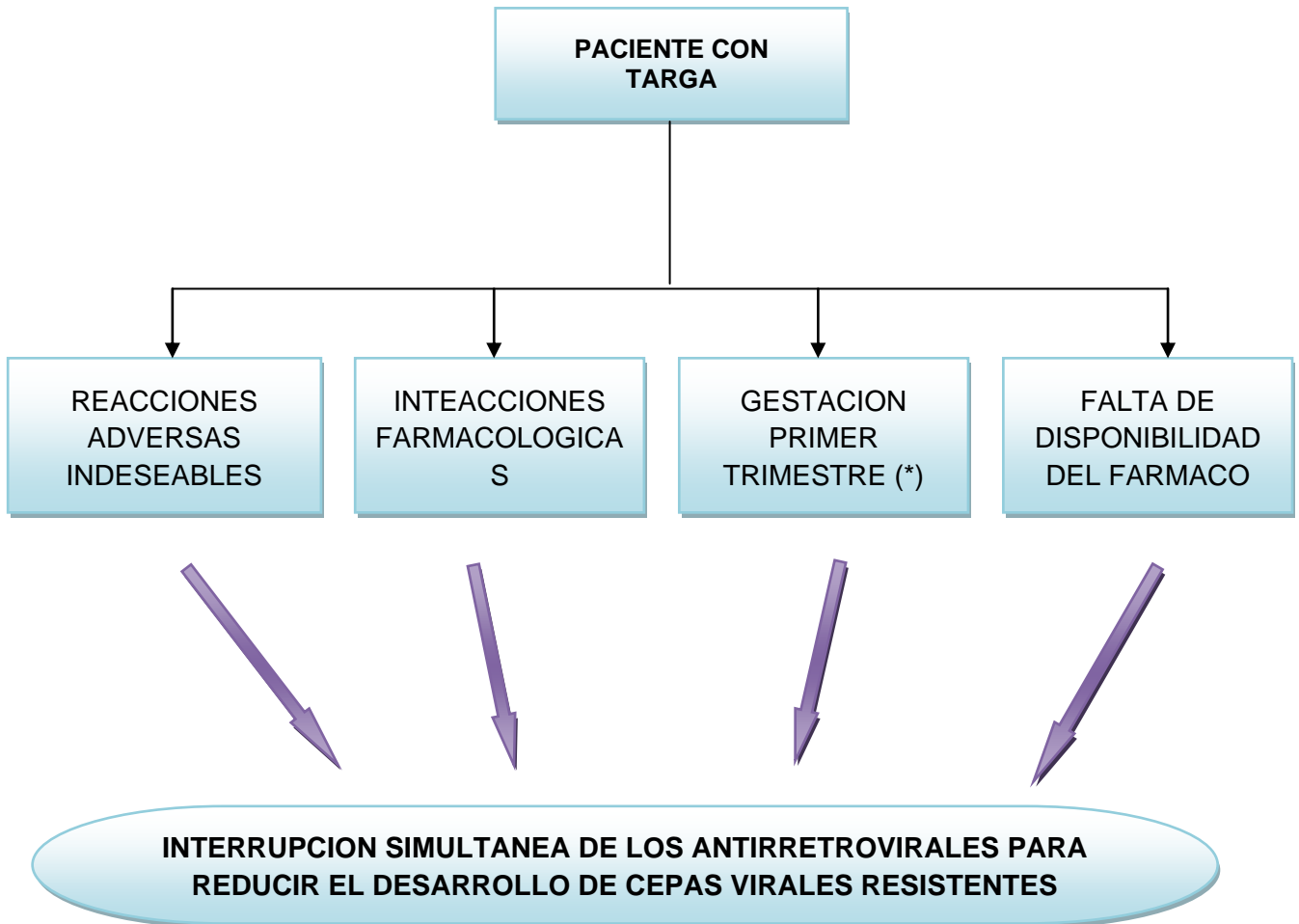




# MINISTERIO DE SALUD

## CONTROL DE ITS/SIDA

### FLUXOGRAMA PARA LA INTERRUPCION DE LA TARGA

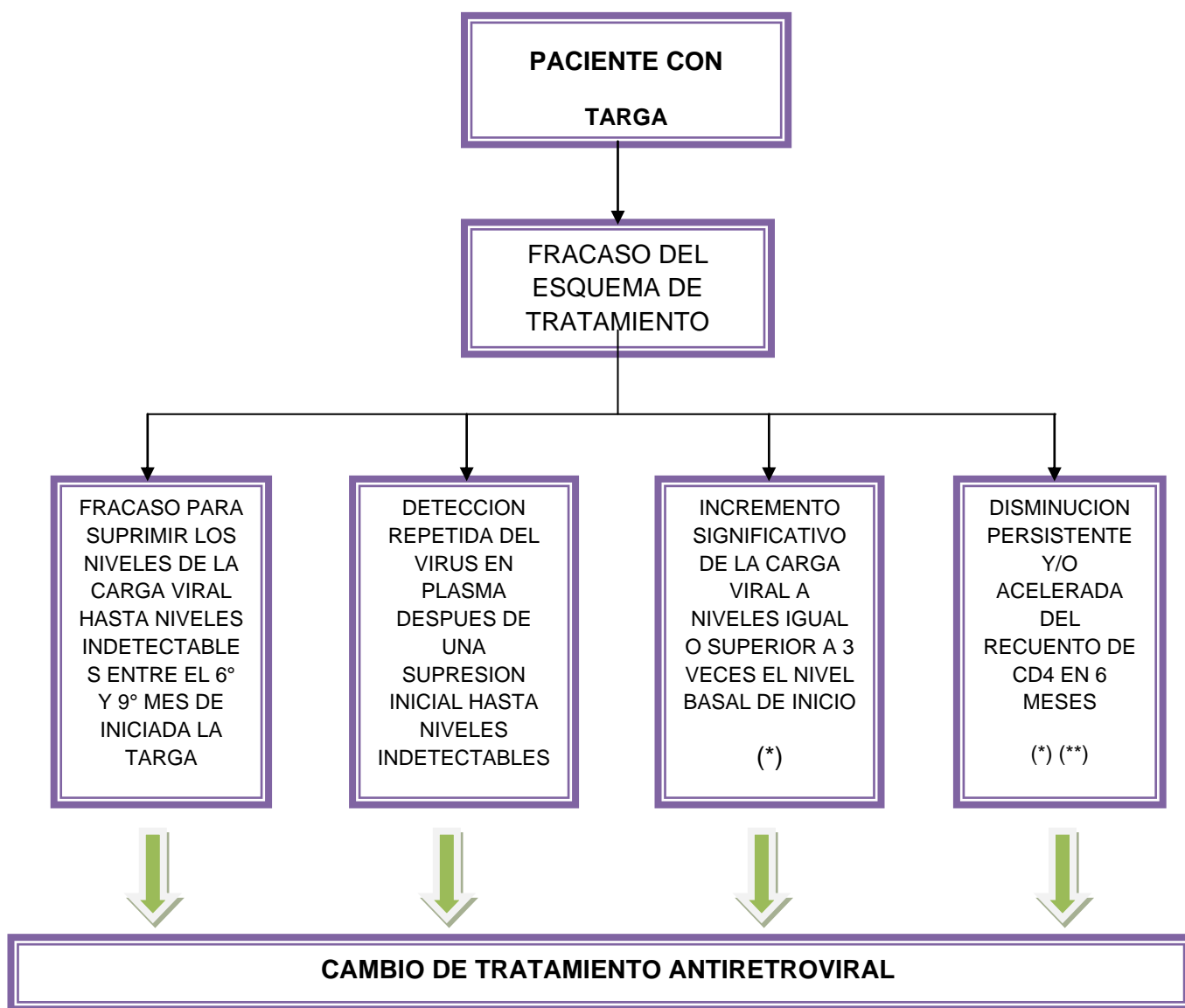


(\*) Si así lo decide la paciente de mutuo acuerdo con el médico especialista.

# MINISTERIO DE SALUD

## CONTROL DE ITS/SIDA

### FLUXOGRAMA DE LOS CRITERIOS VIROLOGICOS E INMUNOLOGICOS PARA EL CAMBIO DE TRATAMIENTO

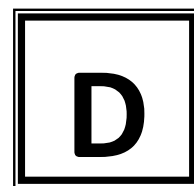


(\*) Evaluación de caso, de manera individual.

(\*\*) Asociado o no a deterioro clínico.



## ANEXO 1



MINISTERIO DE SALUD

PROGRAMA DE CONTROL DE ETS / SIDA  
PLAN NACIONAL DE ACCESO AL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL  
PARA PVVIH

### HOJA DE DERIVACION PARA TARGA DE PERSONAS VIVIENDO CON VIH

DEL P.S. ( ) C.S. ( ) C.M.I. ( ) HOSP. ( ) OTRO ( ):

\_\_\_\_\_

AL P.S. ( ) C.S. ( ) C.M.I. ( ) HOSP. ( ) OTRO ( ):

\_\_\_\_\_

APELLIDO PATERNO \_\_\_\_\_ A.MATERNO \_\_\_\_\_  
NOMBRES \_\_\_\_\_

CODIGO UNICO:  Sexo \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

No H.C.: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_

Dirección:

\_\_\_\_\_

Calle / Mz/ N°

Urbanización / AAHH /Localidad

DISTRITO: \_\_\_\_\_

MOTIVO DE TRANSEFERENCIA:

1. SEGUIMIENTO Y ADMINISTRACIÓN DE TTO ( )
2. EFECTOS ADVERSOS SEVEROS ( )
3. REQUIERE EVALUACIÓN ESPECIALIZADA ( )
4. OTROS (ESPECIFIQUE): ..... ( )

## RESUMEN DE HISTORIA CLINICA (ANTECEDENTES Y DATOS CLINICOS IMPORTANTES)

.....  
.....

.....  
.....

.....  
.....

## HISTORIA DE INFECCIONES OPORTUNISTAS (IO) Y CÁNCERES SECUNDARIOS (CS):

No	IO o C.S	Fecha Inicio	Fecha Término	Terapéutica	Evolución (F) o (D)
1					
2					
3					
4					
5					

Si continua la IO o CS colocar "CONT" en Fecha de término.

## LABORATORIO:

	Fechas	Resultado
Serología para sífilis (*)		
BK esputo (*)		
Rx tórax (*)		
ELISA VIH		
Prueba Confirmatoria VIH		

(\*) Válidos únicamente si tienen menos de dos meses de realizados. Es REQUISITO indispensable copia de ELISA VIH y prueba confirmatoria

### Valores de CD4 y Carga Viral

Fechas	CD4	Carga Viral

### TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL RECIBIDO ANTERIORMENTE

Nombre genérico	Fecha Inicio	Fecha Término	Dosis diaria	Adherencia	Efectos adversos o intolerancia

- En Fecha de inicio, un mismo fármaco se debe registrar tantas veces como lo haya reiniciado. Se considerará como reiniciado si se suspendió la toma mas de 15 días. Eventos adversos: Describir si hubo alguno, si es relevante se debe comentar aparte.

### MEDICAMENTOS QUE RECIBE EN LA ACTUALIDAD

Nombre genérico	Dosis	Fecha inicio	Motivo de administración

ESQUEMA DE TRATAMIENTO INDICADO: NAIVE

☐

RESCATE

☐

ESQ. DE SUPERVISIÓN DE ADHERENCIA : DOMICILIARIO

☐

SEMIDOMICILIARIO

☐

AGENTE ☐

DE SOPORTE PERSONAL (ASP)

COMENTARIOS:

.....

Firma y Sello del Responsable del Establecimiento que deriva:

\_\_\_\_\_

Fecha de Derivación: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Responsable del Llenado: ENFERMERIA.

Frecuencia de Llenado: SEGÚN NECESIDAD

Archivar en: HISTORIA CLINICA (EN PROCETSS)

-----  
Desglosar y devolver al Establecimiento que deriva al paciente

DIRECCIÓN DE SALUD: \_\_\_\_\_ ESTABLECIMIENTO DE  
SALUD: \_\_\_\_\_

Ha recibido al paciente:

\_\_\_\_\_

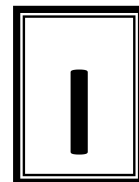
Derivado del Establecimiento:

\_\_\_\_\_

En la fecha: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Firma y Sello del Responsable del Establecimiento que recibe:

\_\_\_\_\_



## ANEXO 2

### HOJA I: EVALUACIÓN CLÍNICA PARA INGRESO AL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL

#### DATOS GENERALES

Fecha Registro	C.S	CERETS	Hosp.	Nombre del Establecimiento de Salud
___/___/___				

Apellido Paterno	Apellido Materno	Nombres	DNI	H.C.

Fecha nacimiento	Edad	Gestante	Sexo	Código Único:
___/___/___		Si No	M F	

Dirección: Calle /Mz	Número	Urbaniz./AAHH/Localidad	Distrito

#### ANTECEDENTES IMPORTANTES

Prueba Elisa (+)	Prueba Confirmatoria	Tipo de Prueba (marcar):		TBC	Hepatitis
___/___/___	___/___/___	Western Blot	IFI	___/___/___	___/___/___

ETS (últimos 3 meses)		Sífilis		Gonorrea		EIP		Herpes		Otras
Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	

#### EXAMEN FISICO

Peso (Kg.)	To. (o C)	Resp. (x 1')	P.A. (mmHg)	Examen Físico		Especificar:
				Normal	Anormal	

El paciente está clínicamente apto? ☐ SI ☐ NO  
Especificar: \_\_\_\_\_

**LABORATORIO: (datos positivos de los últimos 3 meses)**

Hematocrito		Leucocitos		Fórmula Leucocitaria						Rx TORAX (marcar)	
___/___/___		___/___/___								Normal	Anormal

Ultimo BK			GIEMSA			Fondo de Ojo		Especificar
+	-	___/___/___	+	-	___/___/___	Normal	Anormal	

Glucosa		UREA		Creatinina		TGO		TGP		F.Alcalina	
	___/___/___		___/___/___		___/___/___		___/___/___		___/___/___		___/___/___

**CRITERIOS:**

Parametros	Valor
Recuento linfocitos CD4	
Carga Viral	
CLÍNICAMENTE SINTOMATICO	

Criterios de inicio : CLINICO	Criterio que cumple
CD4 < 200 o CV >55,000	
CD4>=200 y CV >55,000	
CD4>=200 y caída > a 100 x año	

Si no cumple con cualquiera de los criterios de inicio, citar al paciente en el lapso de 3 o 6 meses, según determine el especialista y deberá retornar a su Institución de Origen para continuar su control.

**INFECCIONES OPORTUNISTAS O CANCERES SECUNDARIOS AL INGRESO:**

No	IO / CS	Fecha Inicio	Fecha término	Terapéutica	Evolución
1		/ /	/ /		
2		/ /	/ /		

NOTA: Si existe Infección Oportunista Activa, no se inicia TARGA hasta que esté controlada

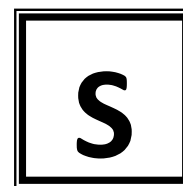
Responsable llenado: Médico tratante  
Frecuencia: Caso Nuevo o antes tratado Archivar  
en: Historia clínica en Procetss

-----  
**MEDICO RESPONSABLE (FIRMA Y SELLO)**

## ANEXO 3

### MINISTERIO DE SALUD

#### PROGRAMA DE CONTROL DE ETS/SIDA PLAN NACIONAL DE ACCESO AL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL PARA PVVIH



#### HOJA DE SEGUIMIENTO AL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL EN PERSONAS VIVIENDO CON VIH

Fecha de Llenado de la Ficha : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Día Mes Año

P.S. ( ) C.S. ( ) C.M.I. ( ) HOSP. ( )

Nombre del Establecimiento de Salud

APELLIDO PATERNO \_\_\_\_\_ A.MATERNAL \_\_\_\_\_  
NOMBRES \_\_\_\_\_

CODIGO UNICO:

No H.C.: \_\_\_\_\_

HOJA DE EVOLUCION (Nº: 01)

FECHA: ..... / ..... / .....

Día Mes Año

MOTIVO DE LA CONSULTA: a). Término Fase Formativa ( ) b). Reacción Adversa

Medicamentos ( ) c). Inasistencia a Tratamiento ( ) d). Otros motivos ( ):

.....

DESCRIPCION DE SIGNOS Y SINTOMAS:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**CONCLUSION:**

---

---

---

**INDICACIONES:**

---

---

---

**PERCEPCION DE LA ADHERENCIA:** BUENA ( ) REGULAR ( ) MALA ( )

**EVOLUCION (Nº: 02)**

**FECHA:** ..... / ..... / .....

Día Mes Año

**MOTIVO DE LA CONSULTA:** a). Reacción Adversa Medicamentos ( ) b). Inasistencia a Tratamiento ( )

c). Control 1º Fase d). Otros motivos ( ): .....

**DESCRIPCION DE SIGNOS Y SINTOMAS:** .....

---

---

**CONCLUSION:**

---

---

---

**INDICACIONES:**

---

---

---



PERCEPCION DE LA ADHERENCIA:

BUENA ( ) REGULAR ( ) MALA ( )

CODIGO UNICO:

EVOLUCION (Nº: 03)

FECHA: ..... / ..... / .....

Día Mes Año

MOTIVO DE LA CONSULTA: a). Reacción Adversa Medicamentos ( ) b). Inasistencia a Tratamiento ( )

c). Control 1º Fase d). Otros motivos ( ): .....

DESCRIPCION DE SIGNOS Y SINTOMAS: .....

CONCLUSION:

INDICACIONES:

PERCEPCION DE LA ADHERENCIA:

BUENA ( ) REGULAR ( ) MALA ( )

EVOLUCION (Nº: 04)

FECHA: ..... / ..... / .....

Día Mes Año

MOTIVO DE LA CONSULTA: a). Reacción Adversa Medicamentos ( ) b). Inasistencia a Tratamiento ( )

c). Control 1º Fase d). Otros motivos ( ): .....

DESCRIPCION DE SIGNOS Y SINTOMAS: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

CONCLUSION:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

INDICACIONES:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

PERCEPCION DE LA ADHERENCIA:

BUENA ( ) REGULAR ( ) MALA ( )

EVOLUCION (Nº: 05)

FECHA: ..... / ..... / .....

Día Mes Año

MOTIVO DE LA CONSULTA: a). Reacción Adversa Medicamentos ( ) b). Inasistencia a Tratamiento ( )

c). Control 1º Fase d). Otros motivos ( ): .....

DESCRIPCION DE SIGNOS Y SINTOMAS: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

CONCLUSION:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

INDICACIONES: \_\_\_\_\_

PERCEPCION DE LA ADHERENCIA:

BUENA ( ) REGULAR ( ) MALA ( )

EVOLUCION Nª: \_\_\_\_\_

FECHA: ..... / ..... / .....

CODIGO UNICO:

Día Mes Año

MOTIVO DE LA CONSULTA:  
Tratamiento ( )

a). Reacción Adversa Medicamentos ( ) b). Inasistencia a

c). Control ( ) d). Otros motivos ( ): .....

DESCRIPCION DE SIGNOS Y SINTOMAS:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

CONCLUSION:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

INDICACIONES:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

PERCEPCION DE LA ADHERENCIA:

BUENA ( ) REGULAR ( ) MALA ( )

EVOLUCION Nª: \_\_\_\_\_

FECHA: ..... / ..... / .....

Día Mes Año

MOTIVO DE LA CONSULTA:  
Tratamiento ( )

a). Reacción Adversa Medicamentos ( ) b). Inasistencia a

c). Control ( ) d). Otros motivos ( ): .....

DESCRIPCION DE SIGNOS Y SINTOMAS:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

CONCLUSION:

---

**INDICACIONES:**

---

---

**PERCEPCION DE LA ADHERENCIA:** BUENA ( ) REGULAR ( ) MALA ( )

**EVOLUCION N°:** \_\_\_\_\_

**FECHA:** ..... / ..... / .....

Día Mes Año

**MOTIVO DE LA CONSULTA:** a). Reacción Adversa Medicamentos ( ) b). Inasistencia a Tratamiento ( )

c). Control ( ) d). Otros motivos ( ): .....

**DESCRIPCION DE SIGNOS Y SINTOMAS:** \_\_\_\_\_

---

---

**CONCLUSION:**

---

---

**INDICACIONES:**

---

---

**PERCEPCION DE LA ADHERENCIA:** BUENA ( ) REGULAR ( ) MALA ( )

FECHA: ..... / ..... / .....

CODIGO UNICO

### HOJA DE CONTROLES INMUNOLOGICO, VIROLOGICO Y OTROS

EXAMENES/ FECHAS	BASAL	1º	2º	3º	4º	5º	6º	7º	8º
	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /	/ /
Carga Viral									
CD4									
Hemoglobina									
Leucocitos									
Bilirrubina T									
TGO/TGP									
Fos. Alcalina									
Creatinina									
Glucosa basal									
Bicarbonato									
Amilasa									
CPK									
Lípidos Totales									
Colesterol									
Triglicéridos									
HbsAg									
BK ESPUTO									
GIEMSA									
HCV									

<b>Rx TORAX</b>									
<b>OTROS</b>									

Controles obligatorios de CD4 y Carga Viral: Basal, semana 6, 12, 24 y posteriormente cada 6 meses. Otros controles

se repetirán cada 6 meses.

### ESQUEMAS DE TRATAMIENTO INDICADOS

FARMACO	FECHA / /	FECHA / /	FECHA / /	FECHA / /	FECHA / /	FECHA / /	FECHA / /	FECHA / /
1. ZIDOVUDINA								
2. LAMIVUDINA								
3. NEVIRAPINA								
4. EFAVIRENZ								
5. STA VUDINA								
6. DIDANOSINA								
7. NELFINAVIR								
8.								
9.								
10.								

Colocar en los espacios flechas horizontales (→) cuando se siga administrando el medicamento ó barras paralelas (//) cuando se interrumpa temporal o definitivamente. Este cuadro no se utilizará para evaluar adherencia.

**Responsable del Llenado: MEDICO TRATANTE.**

**Frecuencia de Llenado: EN CADA CONSULTA o CONTROL**

**Archivar en: HISTORIA CLINICA (EN PROCETSS)**

## ANEXO 4

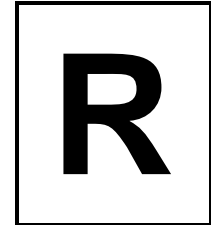
MINISTERIO DE SALUD

DIRECCION DE SALUD DE LAS PERSONAS  
PROGRAMA DE CONTROL DE ENFERMEDADES DE TRANSMISION SEXUAL Y SIDA  
PLAN NACIONAL DE ACCESO AL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL PARA PVVIH  
HOJA DE REPORTE DE CASOS

DIRECCION DE SALUD: .....

PERIODO DE REPORTE: DEL ...../...../..... AL ...../...../.....

ESTABLECIMIENTO DE SALUD: .....



a	b	c	d	e	f	g	h	i	j	k	l	m	n	ñ
No	CODIGO UNICO	EDAD		GESTAN TES	NUEVO	ANTES TRATAD O	VALORES INICIALES		ESQUEMA DE TRATAMIENTO		ESQUEMA DE SUPERVISION DE ADHERENCIA			OBSERVACIONES
		M	F				CD4	CARGA VIRAL	NAIVE	RESCATE	DOMICILI ARIO	SEMI DOMICILIARI O	AGENTE DE SOPORTE PERSONAL	
1														
2														
3														
4														
5														
6														
7														
8														
9														
10														
11														
12														
13														
14														
15														
16														
17														
18														
19														
20														
TOTALES														

NOTA: SUMAR SEGÚN SEAN DATOS NUMERICOS O DATOS COTEJADOS (ASPAS O CHECKS).EJEMPLO: SUMATORIA DE No DE GESTANTES EN EL PERIODO QUE SE REPORTA

## **ANEXO 5**

### **MINISTERIO DE SALUD**

#### **PROGRAMA DE CONTROL DE ETS/SIDA PLAN NACIONAL DE ACCESO AL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL**

##### **HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL INICIO DE TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL DE GRAN ACTIVIDAD EN EL ADULTO INFECTADO POR VIH**

Usted ha sido diagnosticado de estar infectado por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, y reúne los criterios que, de acuerdo al Ministerio de Salud, indican que debe iniciar el Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad.

Se sabe que el uso del Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad disminuye la cantidad del virus en su sangre, beneficiando a su sistema inmunológico (defensas), lo que trae como consecuencia la prolongación de su vida y la mejoría en la calidad de la misma.

Sin embargo, el uso de esta terapia puede ocasionar varios efectos adversos sobre su salud, y no se puede afirmar que resulte exitosa en todas las personas que la utilizan. Aún así, hasta el momento es el único tratamiento que ha demostrado ser eficaz para detener el avance de la infección.

Actualmente el Ministerio de Salud ofrece gratuitamente esta terapia a las personas infectadas por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana – VIH para mejorar el sistema inmunológico. Su médico le explicará con todo detalle sobre este programa, y usted es totalmente libre de formular todas las preguntas que desee. Una vez que se hayan resuelto todas sus dudas, si acepta iniciar el Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad, debe usted firmar este Consentimiento Informado.

Ud. puede beneficiarse de este programa si voluntariamente decide usar la medicación, cumplir con los horarios de administración y los controles que su médico le indicará.



---

Dejo constancia que se me ha explicado del contenido de este **CONSENTIMIENTO INFORMADO**, que he tenido la oportunidad de recibir respuesta a mis preguntas, que he decidido recibir el Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad, cumplir con la toma de los medicamentos en sus respectivos horarios y colaborar para mi adecuado control. Así mismo declaro no encontrarme recibiendo Tratamiento Antiretroviral en otra Institución peruana o del extranjero.

.....  
.....

Nombre y apellido del paciente

Fecha y firma

.....  
.....

Nombre y apellido del médico

Fecha y firma

## **ANEXO 6**

### **MINISTERIO DE SALUD**

#### **PROGRAMA DE CONTROL DE ETS/SIDA PLAN NACIONAL DE ACCESO AL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL**

##### **HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PARA EL INICIO DE TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL DE GRAN ACTIVIDAD EN LA GESTANTE INFECTADA POR VIH**

Usted ha sido diagnosticada de estar infectada por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana y se encuentra gestando. Se sabe que su hijo tiene riesgo de infectarse por este virus durante el embarazo, en el momento del parto o durante la lactancia materna.

Se sabe también que el uso del Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad disminuye el riesgo de infección de su hijo; y a usted, al disminuir la cantidad de virus en su sangre, beneficia a su sistema inmunológico (defensas) prolongando su vida y mejorando la calidad de la misma.

Sin embargo, el uso de esta terapia puede ocasionar varios efectos adversos sobre su salud, y no se puede afirmar que su uso es completamente seguro para su hijo, aunque los estudios realizados hasta el momento parecen indicarlo.

Actualmente el Ministerio de Salud ofrece gratuitamente esta terapia a las personas infectadas por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana – VIH para mejorar su sistema inmunológico; en el caso de las gestantes además reduce el riesgo de infección en el recién nacido. Su médico le explicará con todo detalle sobre este programa, y usted es totalmente libre de formular todas las preguntas que desee.

Una vez que se hayan resuelto todas sus dudas, si acepta iniciar el Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad, debe usted firmar este Consentimiento Informado. Si decide no hacerlo, puede usted recibir un tratamiento también gratuito aunque de corta duración y limitado a un solo medicamento.

Ud. puede beneficiarse de este programa si voluntariamente decide usar la medicación y cumplir con los controles que su médico le indicará.

Dejo constancia que se me ha explicado del contenido de este **CONSENTIMIENTO INFORMADO**, que he tenido la oportunidad de recibir respuesta a mis preguntas, que he decidido recibir el Tratamiento Antiretroviral de Gran Actividad y colaborar para mi adecuado contro, Así mismo declaro no encontrarme recibiendo Tratamiento Antiretroviral en otra Institución peruana o del extranjero.

.....  
.....

Nombre y apellido de la gestante

Fecha y firma

.....  
.....

Nombre y apellido de un testigo

Fecha y firma

.....  
.....

Nombre y apellido del médico

Fecha y firma

## APENDICE

### Sistema de Clasificación Revisada de Infección por VIH y Definición de Caso de SIDA para Vigilancia de Adolescentes y Adultos 1993

Categorías según Células T CD4	Categorías Clínicas		
	Asintomático, Infección Primaria (aguda) o LPG	Sintomático, pero no en condición A o C	Condiciones Indicadoras de SIDA
	A	B	C
1. $\geq 500$ cel/mm <sup>3</sup>	A1	B1	C1
2. 200 – 499 cel/ mm <sup>3</sup>	A2	B2	C2
3. $<200$ cel/ mm <sup>3</sup> conteo de linfocitos indicador SIDA	A3	B3	C3

Fuente: MMWR Morb Mortal Wkly rep. 1992;41(RR – 17):1 - 19

### CATEGORIAS CLINICAS PARA ADULTOS CON INFECCION POR VIH

#### CATEGORIA CLINICA A

Una o más condiciones con infección por VIH documentada excluidas las condiciones de las categorías B y C:

- Infección asintomática
- Linfadenopatía Generalizada Persistente (LGP)
- Infección (primaria) aguda por VIH

#### CATEGORIA CLINICA B

Incluye condiciones sintomáticas, no incluidas en A ni en C, que cumplan al menos uno de los siguientes criterios:

- Las condiciones son atribuibles a la infección por VIH o indicadoras de un defecto de inmunidad celular.
- Las condiciones con curso clínico o manejo complicado por la infección por VIH.  
Entre las condiciones de la categoría B se incluyen (aunque no se limitan a ella) las siguientes:
  - Angiomatosis bacilar
  - Candidiasis orofaríngea
  - Vulvovaginitis candidiásica persistente, frecuente o de pobre respuesta a terapia.

- Displasia cervical (moderada o severa)/carcinoma cervical in situ
- Síntomas constitucionales tales como fiebre (>de 38.5°C) o diarrea de duración mayor de un mes
- Leucoplasia vellosa
- Virus Herpes Zoster implicando al menos dos episodios distintos o más de un dermatoma.
- Púrpura Trombocitopénica Idiopática
- Listeriosis
- Enfermedad inflamatoria pélvica particularmente si está complicada con abscesos tubo – ováricos
- Neuropatía periférica

## CATEGORIA CLINICA C

Condiciones incluidas en la definición de caso de SIDA para vigilancia – CDC 1983

- Infecciones bacterianas, múltiples o recurrente
- Candidiasis de bronquios, tráquea o pulmones
- Candidiasis esofágica
- Cáncer cervical invasivo
- Coccidioidomicosis, diseminada o extrapulmonar
- Criptococosis, extropulmonar
- Criptosporidiosis intestinal crónica (> de un mes de duración)
- Complejo *Mycobacterium avium* – intracelullare o *M. Kansasi*, diseminado o extrapulmonar
- Citomegalovirus, retinitis (con compromiso de la visión)
- Enfermedad por citomegalovirus (no incluye hepática, esplénica ni linfática)
- Encefalopatía relacionada al VIH
- *Herpes simplex*, úlcera(s) crónica(s) (> de un mes de duración); o bronquitis, neumonitis o esofagitis
- Histoplasmosis, diseminada o extrapulmonar
- Isosporiasis intestinal crónica (> de un mes de duración)
- Linfoma de BurKitt (o término equivalente)
- Linfoma inmunoblástico (o término equivalente)
- Linfoma primario cerebral
- Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva

- *Mycobacterium tuberculosis*, de cualquier localización (pulmonar o extrapulmonar)
- Otras especies no determinadas de *Mycobacterium*, diseminadas o extrapulmonar
- Neumonía por *Pneumocystis carinii*
- Neumonía recurrente
- Neumonía intersticial linfóide y/o hiperplasia linfóide pulmonar
- Sarcoma de Kaposi
- Septicemia recurrente por salmonella
- Síndrome de consumo por VIH
- Toxoplasmosis cerebral.

## ANEXO 3

**Cuadro resumen de entrevistados del GAM Renacer de Lima**

Nombre	Edad	Sexo	Orientación Sexual	Distrito	GAM	Ocupación	Observación personal
E/01/BER/M/H	45	Femenino	Heterosexual	Barrios Altos	Renacer	Su casa e Independiente	Predisposición para responder, no relaciona pregunta-respuesta
E/02/CLEO/HS	38	Masculino	Homosexual	Lima Cercado	Renacer	Promotor de Salud	Interacción amena. Brinda respuestas concretas
E03/FER/HS	42	Masculino	Homosexual	Barrios Altos	Renacer	Promotor de Salud	Se muestra serio. Brinda respuestas concretas
E/04/RIC/HS	44	Masculino	Homosexual	Miraflores	Renacer	Independiente	Predisposición a responder, se muestra seguro y carismático
E/05/FRED/HS	47	Masculino	Homosexual	S.J.L.	Renacer	Promotor de Salud	Brinda respuestas concretas
E/06/DENN/H	30	Masculino	Bisexual	Barrios Altos	Renacer	Diseñador gráfico	Predisposición para responder, seguro y carismático
E/07/ED/HS	32	Masculino	Homosexual	Rima	Renacer	Albañil/venta de bolsas	Incómodo para responder. Expresión del rostro: contrito
E/08/EV/M/H	43	Femenino	Heterosexual	S.J.L.	Renacer	Su casa	Predisposición para responder, se muestra segura y carismática

E/09/IV/M/H	46	Femenino	Heterosexual	Barrios Altos	Renacer	Su casa	Predisposición a responder, se muestra segura y carismática
E/10/AUG/HS	42	Masculino	Homosexual	Barrios Altos	Renacer	Independiente	Se muestra calmado, estructura frases lógicas. Brinda respuestas concretas
E/11/FAN/M/H	40	Femenino	Heterosexual	S.J.L.	Renacer	Su casa	Presenta secuelas de hemiplejía - pierna izquierda. Frases estructuradas y lógicas El tono emocional de la interacción es cálido.
E/12/BRA/HS	32	Masculino	Homosexual	Rímac	Renacer	Independiente	Tono emocional de sus respuestas “agresivas” al referirse a los “otros” Problemas de dicción.
E/13/PAL/HS	33	Masculino	Homosexual	Ate Vitarte	Renacer	Ing. de Sistemas	Se muestra calmado, estructura frases lógicas
E/14/MARC/BIS	30	Masculino	Bisexual	Rímac	Renacer	Trabajador Sexual	Predisposición a responder. Se muestra “ocurrente” en sus respuestas.
E/15/SEB/HS	33	Masculino	Homosexual	San Borja	Renacer	Psicólogo	Predisposición para responder, se muestra calmado y estructura frases lógicas
E/16/JOR/HS	55	Masculino	Homosexual	Chosica	Renacer	Jubilado	Se muestra calmado. Presenta secuelas de hemiplejía - lado derecho del rostro
E/17/FRAN/H	47	Masculino	Heterosexual	Lima Cercado	Renacer	Independiente	Se muestra calmado, estructura frases lógicas. Brinda respuestas concretas
E/18/GER/HS	30	Masculino	Heterosexual	S.J.L.	Renacer	Artista plástico	Se muestra “ocurrente” y algo sarcástico en sus respuestas.
E/19/JHO/HS	33	Masculino	Bisexual	Barrios Altos	Renacer	Estilista y masajista	Predisposición para responder. En ocasiones pierde la ilación del tema.
E/20/CRIST/HS	40	Masculino	Homosexual	S.J.M.	Renacer	Capacitador y facilitador	Predisposición para responder, se muestra “ocurrente” y cálido en la interacción.



E/21/ENZ/HSH	30	Masculino	Homosexual	S.J.L.	Renacer	Independiente	Se muestra calmado, estructura frases lógicas.
E/22/JAN/M/H	40	Femenino	Heterosexual	VES	Renacer	Su casa	Interactúa de forma distante.
E/23/OSC/HSH	33	Masculino	Homosexual	Breña	Renacer	Promotor, capacitador y facilitador en salud	Se muestra calmado. Conocedor de historias y espacios de socialización de HSH.
E/24/LUI/HSH	42	Masculino	Homosexual	Lince	Renacer	Capacitador de talleres en salud	Se muestra calmado Conocedor de historias y espacios de socialización de HSH.
E/25/FELI/HSH	45	Masculino	Homosexual	Miraflores	Renacer	No trabaja	Esponáneo y alegre Presenta secuela leve de hemiplejía en el rostro entre los labios superior e inferior.
E/26/HEC/HSH	44	Masculino	Homosexual	Bella Vista-Callao	Renacer	Independiente	Se muestra calmado Estructura frases lógicas Presenta secuelas de Neuropatía en las extremidades inferiores.
E/27/ROG/HSH	46	Masculino	Homosexual	Santa Beatriz	Renacer	Promotor, capacitador y facilitador en salud	Resolvió la entrevista con soltura, estructura frase lógicas y conoce historias de VIH-SIDA en el Perú.
E/28/PED/HSH	55	Masculino	Homosexual	Victoria	Renacer	Promotor, capacitador y facilitador en salud	El tono emocional de la comunicación fue cálido, conoce historias sobre VIH-SIDA con una antigüedad mayor a los 20 años.
E/29/DIEG/HSH	42	Masculino	Homosexual	Miraflores	Renacer	Administrador	Distante, respondió de forma escueta las preguntas. Ansioso porque la entrevista acabase pronto.
E/30/CES/HSH	38	Masculino	Homosexual	S.J.L.	Renacer	Promotor de salud	Se muestra calmado Estructura frases lógicas Brinda respuestas concretas

## **ANEXO 4**

### **Guía de entrevista en profundidad semi estructurada**

#### **1 Datos generales**

- Fecha:
- Horario:
- Entrevistado:
- Entrevistador:
- Lugar:

#### **2 Desarrollo de la entrevista**

##### **A. Presentación.**

Gracias por acceder a esta entrevista en profundidad la cual busca comprender la cosmovisión que tienen los miembros del Grupo de Ayuda Mutua (GAM) Renacer de Lima respecto a lo que es vivir con VIH-SIDA a fin de establecer líneas de acción en comunicación para la prevención y abordaje positivo del VIH-SIDA. Por ello, su participación es importante porque a partir de la narración de los hechos de su vida podremos cumplir con dicho objetivo. Gracias por la veracidad de sus argumentos, así como, por compartir con nosotros su historia personal.

**B. Eje temático: Discurso social del VIH-SIDA de los miembros del GAM RENACER de Lima**

• **Sub Eje temático 1: Atributos que construyen la identidad de los miembros del GAM Renacer de Lima para enfrentar el VIH-SIDA**

1. ¿Hace cuánto tiempo pertenece usted al GAM Renacer?
2. ¿Qué significa para usted pertenecer al GAM Renacer?
3. ¿Qué rol cumple dentro del GAM Renacer?
4. ¿Qué valores comparte como miembro del GAM Renacer?
5. ¿Qué significa para usted estos valores?
6. ¿Cuáles son los objetivos del grupo?
7. ¿Cuáles son las características que destacan en la identidad del grupo?
8. ¿Hacia dónde van como grupo?
9. ¿Qué gustos comparten en el GAM?
10. ¿Qué costumbres comparten como grupo?
11. ¿Qué entiende usted por comunicación?
12. ¿En sus reuniones observa usted que los miembros del grupo se relacionan? Coméntenos al respecto.
13. ¿Qué es lo que dialogan en sus reuniones?
14. ¿Establecen una agenda previa?
15. ¿Cómo se organizan para dialogar?
16. ¿Todos hablan?
17. ¿Qué es lo que hacen cuando alguien no expresa su opinión?
18. ¿Cuándo es el aniversario del grupo?
19. ¿Qué es lo que hacen en esta fecha? ¿Dónde lo realizan?
20. ¿Qué significa para usted esta fecha?
21. ¿Como grupo que hacen el 1 de diciembre?
22. ¿Qué opina usted de esta participación?
23. ¿Qué significa para usted esta fecha?

• **Sub Eje temático 2: Percepciones que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima en dos momentos: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA.**

1. ¿Identifica usted algún líder dentro del GAM Renacer?
2. ¿Qué opina usted de este líder?
3. ¿Cómo sería su líder ideal?
4. ¿Hay personas que cumplen papeles específicos dentro del grupo?
5. ¿Qué reglas identifica usted dentro del GAM Renacer? ¿Son iguales para todos? ¿Todos las cumplen?
6. ¿Qué es lo que más le gusta de su grupo Renacer?
7. ¿Qué es lo que menos le gusta de su grupo Renacer?
8. ¿Cuáles eran sus ideas sobre vivir con VIH-SIDA al inicio de la enfermedad? Coméntenos al respecto.
9. ¿Por qué pensaba usted de esta forma? ¿Qué significaba para usted pensar así? Coméntenos al respecto.
10. ¿En su vida cotidiana cómo le afectaron estos pensamientos?
11. ¿Esta forma de pensar le sirvió para enfrentar el VIH-SIDA?
12. ¿Cuáles era sus ideas de vivir con VIH-SIDA en la etapa TARGA?
13. ¿Por qué pensaba usted de esta manera? ¿Qué significa para usted el TARGA actualmente?
14. ¿En qué situación toma sus pastillas diariamente?
15. ¿Siente que está integrado(a) en su entorno familiar, laboral, social?  
¿Por qué? Coméntenos al respecto.
16. ¿Podemos hablar de un antes y un después de su vida con el TARGA?  
¿Por qué? Coméntenos al respecto.

**• Sub Eje temático 3: Mitos que tienen los afectados por VIH-SIDA que pertenecen al GAM Renacer de Lima en dos momentos: al inicio de la enfermedad y en la etapa TARGA.**

- 1 ¿Qué conocía usted sobre vivir con VIH-SIDA al inicio de la enfermedad?
- 2 ¿Qué historias había escuchado de lo que significaba vivir con VIH-SIDA al inicio de la enfermedad?
- 3 ¿Qué significado adquirirían estas historias para usted?
- 4 ¿Dónde escuchó estas historias? ¿Cómo se transmitían dichos relatos?
- 5 ¿Qué conocía usted sobre vivir con VIH-SIDA en la etapa TARGA?
- 6 ¿Qué historias había escuchado usted de lo que significaba vivir con VIH-SIDA en la etapa TARGA?
- 7 ¿Qué significado adquirieron estas historias para usted?
- 8 ¿Dónde escucho estas historias? ¿Cómo se transmitían estas historias?

**Sub Eje temático 4: Estereotipos de lo que significa vivir con VIH-SIDA que poseen los miembros del GAM Renacer de Lima.**

1. ¿Qué prejuicios conoce usted de lo que significa vivir con VIH-SIDA?
2. ¿Cuáles son las características de estos prejuicios?
3. ¿Qué significan estos prejuicios para usted?
4. ¿Se han modificado estos prejuicios a través del tiempo? ¿Por qué?
5. ¿Su familia y amigos conocen su diagnóstico? ¿Por qué?

**Sub Eje temático 5: Significados de vivir con VIH-SIDA que tienen los miembros del GAM Renacer de Lima asociado al plan de vida.**

1. ¿Qué significa para usted vivir con VIH-SIDA?
2. ¿Cómo afectó el diagnóstico su plan de vida?
3. ¿Cómo le afectó en su vida familiar?
4. ¿Cómo le afectó en su vida laboral?
5. ¿Cómo le afectó en su vida social?
6. ¿Cómo le afectó en su vida emocional y sexual?
7. ¿Qué metas ha planificado para su plan de vida en general?

**Sub Eje temático 6: Prácticas discriminatorias a las que están expuestos los miembros del GAM Renacer de Lima.**

1. ¿Ha recibido usted algún trato desfavorable por ser seropositivo?  
De responder no, pasar al Sub eje Temático 7, de responder si, continuar.
2. ¿Dónde y en qué situación?
3. ¿Cómo se sintió?
4. ¿Recibió usted algún tipo de disculpa por tal hecho?
5. ¿Presentó algún tipo de queja ante la autoridad o institución competente por ser discriminado? De responder sí ¿Dónde y cuál fue el resultado?  
De responder no, ¿Por qué?

**Sub Eje temático 7: Tratamiento mediático del VIH-SIDA desde la perspectiva de los afectados (Prensa escrita, radial y televisiva).**

1. En su opinión, ¿cómo los medios presentan en los reportajes, artículos periodísticos, etc. el tema del VIH-SIDA?
2. ¿Qué opinión crea esta forma de presentar al VIH-SIDA en la audiencia?
3. En su opinión ¿cómo los medios deberían presentar el tema del VIH-SIDA?
4. En su opinión, ¿cuál es el papel que juegan los medios en la construcción de opinión sobre vivir con VIH-SIDA?

**C. Gracias por su participación en esta entrevista en profundidad.**